

# El autismo y sus metáforas: una aproximación antropológica

## Tesis Doctoral

**Angélica Gutiérrez-González**

Dirección académica: **Esteban Ruiz-Ballesteros**

Programa de Doctorado en Ciencias Sociales



UNIVERSIDAD

**PABLO<sup>D</sup>  
OLAVIDE**  
S E V I L L A







La ilustración de la portada es obra de **Montse Navarro Ríos**, mujer autista y activista por los derechos de las personas con autismo, conocida en redes sociales como Asper Revolution. Datos de contacto: <https://asperrevolution.wordpress.com/>





El autismo y sus metáforas: una aproximación antropológica

ÍNDICE

Parte I .....	11
1. Prefacio .....	13
2. Mi viaje de exploración .....	17
2.1. Los aspectos socioculturales del autismo .....	17
2.2. Los usos metafóricos.....	26
2.3. Y ahora ¿qué? .....	32
Parte II .....	35
3. ¿Una Antropología del Autismo?.....	37
3.1. La Antropología de la salud como disciplina científica .....	41
3.2. ¿Qué es el Autismo? .....	45
3.3. El lado femenino del espectro autista .....	52
3.4. ¿Antropología y autismo o Antropología del autismo?.....	55
3.5. La construcción social del autismo .....	65
4. Todos somos (a)normales .....	71
4.1. La construcción de la ideología de la normalidad .....	73
4.2. La Modernidad y el ensamblaje del concepto de persona .....	77
4.3. Discapacidad: poder o no poder.....	81
4.4. Discapacidad y Ciencias Sociales .....	91
5. La construcción del conocimiento científico .....	95
5.1. El nacimiento de las Ciencias Sociales .....	95
5.2. La Psiquiatría y la Psicología .....	100
5.3. Enfermedades y diagnósticos .....	105

5.4. De estigmas y representaciones sociales.....	108
6. Ver y escuchar .....	111
6.1. Contexto de estudio .....	119
6.2. Técnicas .....	125
6.2.1. La observación participante.....	125
6.2.2. La entrevista en profundidad .....	127
6.3. AtlasTi 8. Programa para el análisis cualitativo asistido por ordenador (CAQDAS) .....	130
6.4. Desarrollo de la investigación .....	138
6.5. Cronograma .....	142
Parte III .....	143
7. Autistas, identidades de frontera y neurodiversidad.....	145
7.1. Retratos .....	145
7.2. La experiencia autista .....	169
7.2.1. Proceso diagnóstico .....	171
7.2.2. Etapa escolar e infancia .....	175
7.2.3. Adolescencia .....	179
7.2.4. Etapa adulta .....	182
7.3. Personas con autismo, identidad y ciudadanía.....	188
7.4. Autistas y neurodiversidad.....	196
8. Madres hay más de una .....	205
8.1. La construcción social de las maternidades .....	207
8.2. Maternidades diferentes .....	212
8.3. Maternidades y la construcción de la identidad en las mujeres.....	216
8.4. Maternidades y autismo .....	218

<b>9. Profesionales: discursos y prácticas expertas .....</b>	<b>229</b>
<b>9.1. Conceptos y definiciones .....</b>	<b>231</b>
<b>9.2. Proceso diagnóstico .....</b>	<b>234</b>
<b>9.3. Intervención profesional .....</b>	<b>237</b>
<b>9.4. Etapa adulta .....</b>	<b>241</b>
Parte IV .....	245
<b>10. Y entonces ¿qué?. Reflexiones finales .....</b>	<b>247</b>
<b>10. 1. Sobre los objetivos de la investigación .....</b>	<b>250</b>
<b>10.2. Aportaciones de la Antropología al análisis           del autismo como fenómeno social.....</b>	<b>254</b>
<b>10.3. Limitaciones .....</b>	<b>256</b>
<b>10.4. Posibilidades para el futuro.....</b>	<b>257</b>
<b>11. Referencias .....</b>	<b>261</b>
<b>12. Anexos.....</b>	<b>291</b>





## Agradecimientos

A Esteban Ruiz Ballesteros, por asesorarme y aconsejarme durante estos años de esfuerzo. Por ser el mejor de los mentores y por vislumbrar las posibilidades de mis ideas inconexas. Sin tu visión, correcciones, aportaciones y sugerencias esta tesis no sería la que hoy es.

A Inma Montero Logroño y Antonia María Ruiz Jiménez, por hacer que los papeles de colores sean historia con la ayuda de AtlasTi.

A David Alarcón Rubio, por tu consejo. Escuchar mi propia voz ha sido una de mis principales preocupaciones en todo este proceso.

A David Florido del Corral, Esther Fernández de Paz y Félix Talego Vázquez, por vuestras enseñanzas en mi período de formación, revividas y revisitadas continuamente.

A Antonio González Rodríguez, por tu gran trabajo de transcripción de las entrevistas, que facilitó enormemente mis avances.

A Montse Navarro Ríos, por ilustrar la portada y aportar tu creatividad en este viaje.

A los chicos y chicas, hombres y mujeres con autismo, madres, padres y profesionales que han querido ser parte en estas páginas. Vuestras experiencias y opiniones enriquecen y dan verdadero valor a este texto.

A Moisés Pampín Torres, Natalia de Francisco Nielfa, Daniel López Moreno y Carolina Ortega Rivas, por compartir sus vivencias y estar siempre disponibles para ofrecerme aclaraciones, ejemplos y anécdotas.

A mi familia y amistades más cercanas, por aceptarme y, especialmente, por comprender mis ausencias durante este tiempo.

A Raúl, mi compañero de vida.

A mis cachorros, René, Eevee y Life, mis pequeños diablillos.

A Julia, bienvenida al mundo.

A Cástor.





## Parte I

---



## 1. Prefacio

Raquel<sup>1</sup> era una niña menuda. Con los ojos almendrados y una mirada infinita, se divertía canturreando canciones de sus películas favoritas y repitiendo sus diálogos una y otra vez. Tenía una voz dulce y melosa, que venía siempre acompañada de una entonación de doblador profesional, casi exagerada. Debía tener unos doce años y paseaba por las instalaciones municipales con un librito forrado con papel transparente lleno de pictogramas. Yo, en mi primera vez en aquella piscina, no sabía muy bien cómo comportarme con ella y me limité a observarla y a acompañarla. Ella, sin dar la menor importancia a mi presencia allí (o al menos eso me pareció), se limitaba a seguir la secuencia de pasos que la llevaría desde el vestuario hasta su deseado chapuzón. Quitar zapatillas, quitar calcetines, quitar pantalón... Noté que no era, ni mucho menos, la primera vez que realizaba esa secuencia, y antes de lo que esperaba ya estábamos frente al agua. Sin poder impedirlo en modo alguno, Raquel estaba ya en el fondo de la piscina, después de haberse lanzado “estilo bomba”, con sus gafas de buceo dispuesta a disfrutar como nunca de aquella mañana. Yo, atónita, me lancé al agua sin dudar y me dediqué a perseguirla por la piscina, a bucear delante de ella y a proponerle juegos con una pelota. Ella, se limitaba a pasear de un lado al otro de la piscina, moviendo sus brazos hacia dentro y hacia afuera. Seguía una línea imaginaria que iba desde una esquina a otra, haciendo una pequeña curva en el centro de la diagonal. Yo me cruzaba, la llamaba por su nombre, le mostraba la pelota, y todo era inútil. Raquel estaba en su mundo, en sus paseos, acariciando el agua y canturreando. Yo, frustrada, asumí en el par de horas siguientes que no conseguiría ni una sola respuesta, ni obtendría complicidad en ninguna de mis insinuaciones al juego. Como digo, bien parecía que su actitud hacia mí era una total e hiriente indiferencia.

Estuvimos así casi dos horas, y nos dirigimos al vestuario de nuevo para cambiarnos la ropa mojada. Misma secuencia pero a la inversa: poner pantalón, poner calcetines, poner zapatillas... Yo seguía en todo momento intentando “estar presente”. Que me viera, que notara que yo estaba allí, esperando una señal que me indicara que lo estaba haciendo bien. Pero la falta de respuesta por su parte había hecho ya mella en mi estado de ánimo. Un tanto decepcionada conmigo

---

1 Todos los nombres propios utilizados en estas páginas son seudónimos. Es mi manera de agradecer su sinceridad a todos los y las informantes que han querido compartir conmigo sus vivencias. Sólo en los casos en los que lo han solicitado de manera expresa se trata de nombres reales.



misma, me puse las zapatillas y cogí la mochila, siguiendo a Raquel a lo largo del pasillo. Yo necesitaba saber que ella me veía, que sentía que yo estaba ahí para apoyarla, había esperado ansiosa su respuesta, una muestra de reciprocidad en la relación, pero al no encontrar ninguna, al menos aparentemente o en la forma como yo esperaba encontrarla, mi decepción se tornó en incredulidad cuando vi que se alejaba por el pasillo sin esperarme. En ese momento pensé que yo no significaba nada para ella, que yo no era nadie especial y que por más que había intentado ser una buena compañía durante la mañana, no lo había conseguido. Cuando llegamos a la entrada del pabellón estaban todas las madres esperando en la puerta. Raquel enseguida encontró a la suya en la multitud y se dirigió como una flecha hacia ella. La seguí y cuando llegué a su altura le comenté cómo había ido la mañana en líneas generales: “se ha portado bien; se ha comido la merienda...”. Estoy segura de que notó el desánimo, pero no dijo nada. Y si lo pensó, se lo guardó para ella. Se limitó a tomar de la mano a Raquel y a despedirse. Cuando echaron a andar, Raquel de repente soltó la mano de su madre y se dio la vuelta. Se dirigió hacia mí, cogió mi mano y me dijo: “hasta mañana, Angélica”. Sorprendida e ilusionada le respondí lo mismo, mientras se alejaba. Mi estado de ánimo cambió y mi percepción sobre aquella mañana también.

Poco tiempo después supe que Raquel no suele tolerar que alguien que no conoce la acompañe al vestuario, y que le gusta estar sola en el agua, aunque es plenamente consciente de que hay una persona cerca. También supe que sólo canturrea cuando se siente cómoda y que se aprende los nombres de las personas que le caen bien, lo que me sitúa entonces en una buena posición (o al menos mejor de la que yo creí inicialmente). Esta fue la primera vez que conocí a una persona con autismo.

En este episodio subyace la importancia de las expectativas, respecto a uno mismo y hacia los demás. Expectativas entendidas como la esperanza o posibilidad de que algo ocurra, y que van siempre de la mano del prejuicio. Expectativas que modelan nuestra percepción del otro y las relaciones que se dan entre nosotros, en un intercambio de subjetividades de los agentes, un juego social que se produce en la interacción (Goffman, 2012). En el desarrollo de esos procesos tienen un lugar fundamental las normas y convenciones sociales, que son anteriores a nuestra llegada al mundo y que interiorizamos y hacemos nuestras a través del proceso de socialización. El lenguaje cobra un protagonismo

esencial, puesto que es el que construye, organiza y reproduce el mundo social y sirve de vehículo para ese diálogo, que es finalmente la interacción social. Nosotros somos y nos construimos en relación a los demás, nos miramos y nos reconocemos en los otros. Nuestra identidad es una identidad narrativa (Ricoeur, 2006) porque “somos la historia que contamos sobre nosotros” (Reaño, 2019:98). Somos discurso y somos historia, la nuestra y la de quienes estuvieron antes que nosotros; formamos parte de esa herencia y es a partir de la memoria del pasado cómo, paradójicamente, podemos avanzar en el tiempo hacia el futuro (Ricoeur, 2004). De esta forma, las personas somos objeto de otras subjetividades y en este tejido armónico, dotamos de sentido a los fenómenos dentro de una “fábrica del significado con arreglo al cual los seres humanos interpretan su experiencia y guían sus acciones” (Geertz, 1983:144). Y en esta urdimbre permanente somos capaces de comprender el significado de las acciones incluso antes de que ocurran y de intuir los sentimientos de los demás (Weber, 1991; Kasnitz, 2001; Geertz, 2003 [1976]). Socializarse dentro de un marco de significados implica conocer esos códigos, que formen parte de uno mismo y que sea a través de ellos como se organiza y se clasifica el mundo, ya que tal como indica González-Echevarría,

“el conocimiento de una cultura supone la interpretación de significados, la comprensión de razones y motivos de la acción y la identificación de estructuras, procesos y datos contextuales antes de hipotetizar *formalmente* relaciones entre ellos” (2006:355).

Como señala Edgar Morin, “los individuos humanos producen la sociedad en y por sus interacciones, pero la sociedad [...] produce la humanidad de estos individuos al aportarles el lenguaje y la cultura” (Morin, 2007:100). Pero, ¿qué ocurre cuando hay dificultades a la hora de interpretar los significados?

La Antropología dispone de herramientas válidas para afrontar esta encrucijada, devolviendo el papel protagonista a aquellos que nunca fueron considerados como sujetos, a aquellos que portan *identidades deterioradas*, entre las que podemos encontrar personas que históricamente han pertenecido a colectivos excluidos (Davis, 2006; Murray, 2008; Bagatell, 2010; Goffman, 2012) y también a las personas con autismo. Esta carencia se refleja también en el ámbito de la investigación desde las Ciencias Sociales, donde el autismo y la discapacidad no han sido considerados como objeto de estudio hasta el último tercio del siglo XX. Esto se debe a la tendencia por “entender la discapacidad como un tema

médico y un problema individual” (Oliver, 1998:34), en un momento histórico en el que la ciencia se presenta como un discurso central y globalizador que se erige como sacro social, o lo que Comelles (2007:10) denomina la “hegemonía del fundamentalismo biológico” y la conformación de la ideología de la normalidad (Davis, 1995; Corbett, 1997; Foucault, 2000, 2004; Hollin, 2014; Rodríguez y Ferreira, 2010).

Todo ello tiene repercusiones directas, no sólo en esas personas sino también en el imaginario colectivo y a nivel de representación social, porque tal y como señala Ferreira y Rodríguez (2006:149),

“no se ha reflexionado críticamente acerca de la constitución sociocultural de la discapacidad como fenómeno contextual y estructural que comporta una particular definición de la identidad de la persona, promovida desde intereses ajenos a la persona que la vive”.

Del mismo modo ocurre en el caso del autismo. Recordando a Eric Wolf (2006) y a su *gente sin historia*, las personas con discapacidad en general, y las personas con autismo, en particular, no han sido sujetos sociales hasta muy recientemente. Y es que tal y como indica Dorado (2004:9) “la discapacidad la creamos los demás cuando nos resistimos a aceptar las diferencias como fuente de enriquecimiento colectivo”. La etnografía parece ser el método más adecuado para acercarse a esta diversidad desde las Ciencias Sociales y la empatía, siguiendo a Wilhelm Dilthey y a Johann Gottfried Herder, una actitud ante la misma para comprender en profundidad otros puntos de vista. Una capacidad especial para percibir los sentimientos y las razones de los otros, para construir relaciones duraderas y ser capaces de interpretar desde la otra piel. Empatía para percibir *desde dentro* y comprender como comprenden *los otros*, superando una *miopía* en el análisis de lo diverso que debe ser urgentemente corregida. Sean estas líneas mi humilde contribución a esa empresa.



## 2. Mi viaje de exploración

*“El único viaje verdadero [...] no sería ir hacia nuevos paisajes, sino tener otros ojos, ver el universo con los ojos de otro, de otros cien, ver los cien universos que cada uno de ellos ve, que cada uno de ellos es”.*

*Marcel Proust (2001:139)*

### 2.1. Los aspectos socioculturales del autismo

En las siguientes páginas se propone una aproximación al autismo que pretende ser una alternativa a visiones dominantes más cercanas al modelo biomédico (Ortega, 2009; Bagatell, 2010). La consideración del autismo como enfermedad ha favorecido el establecimiento de una serie de estereotipos que han terminado por describir de manera homogénea a las personas autistas<sup>2</sup>: personas que no tienen sentimientos, que no saben expresar sus emociones, que no pueden comunicarse y que tienen dificultades para relacionarse con los demás (Grinker, 2010). Esta visión del autismo como carencia en la persona ha permanecido y permanece desde la segunda mitad del siglo XX por varios motivos: un mayor seguimiento de la salud mental de la infancia, los procesos de desinstitucionalización y el fin de la hegemonía del psicoanálisis así como el giro hacia teorías psicológicas cognitivas (Hollin, 2014). Ello unido a la posición hegemónica de la que ha disfrutado la ciencia médica en la tradición occidental (Oliver, 1998; De Certau, 2000; Foucault, 2000, 2004) parece haber contribuido a la consideración del autismo como un hecho estrictamente individual y para el cual es necesario encontrar una cura (Bagatell, 2010).

Con la aparición de las Ciencias Sociales en el contexto del desarrollo del modo de producción capitalista y de instituciones especiales para el control social (Foucault, 2000, 2004; De Certau, 2000; Martínez-Hernández, 2000; Klotz, 2004; Farrugia, 2009; Goffman, 2012) se definen los modelos de comportamiento y el establecimiento de la *normalidad* como convención social. Y es que la

2 En este trabajo de investigación se utilizan indistintamente los términos “autista” y “persona con autismo”. Si bien en ningún caso mi intención es ser irrespetuosa, tal como indica Sinclair “es sólo cuando *alguien* ha decidido que la característica a la que se hace referencia es negativa, que de repente *la gente* quiere separarlo de la persona” (2013:2). *It is only when someone has decided that the characteristic being referred to is negative that suddenly people want to separate it from the person* (Sinclair, 2013:2).

*anormalidad* no existe hasta que no se ha construido la *normalidad*. Esta dualidad se va a configurar en base a “unas determinadas necesidades y valores sociales en función de las cuales se establece lo que es adecuado socialmente y lo que resulta inadecuado o diferente” (Aguado, 1995:20). Esta convención tiene repercusiones directas en los individuos diferentes o no convencionales que han sido objeto de variadas formas de trato, y también en los “expertos encargados por las instituciones dominantes en el momento de definir qué es la diferencia, quienes son los diferentes y cual es el lugar que les corresponde en la sociedad” (Aguado, 1995:20).

El acercamiento al autismo desde el ámbito científico se ha realizado principalmente desde la Psiquiatría y la Psicología, lo que ha conformado una idea muy concreta de qué es el autismo y cómo debe abordarse su intervención. Estos análisis se han realizado, históricamente, *desde fuera*, en un modelo médico hegemónico (Menéndez, 2020) cuyo objetivo principal es normalizar al sujeto, bajo el amparo de la ciencia como sacro social. Todo ello, en un contexto, la Modernidad, en el que el concepto de *persona* se sitúa como elemento clave para analizar esas diferencias. Y es que si se considera el autismo como déficit, como *algo que no encaja*, puede cometerse un error grave ya que lo que debe ponerse de relieve es que el espacio donde debe encajar es conyuntural e históricamente construido. La Psiquiatría, desde un claro complejo de inferioridad con respecto a las ciencias médicas más reconocidas a nivel social, desplaza su interés inicial por factores culturales y sociales hacia los procesos biológicos del trastorno mental (Comelles, 1989; Capra, 1992; Martínez-Hernández, 2000; Ortega, 2009). De este modo, el acercamiento a este tipo de trastornos se produce desde el paradigma de la enfermedad física, atendiendo a las bases biológicas y sus disfunciones a nivel cerebral. La hegemonía del modelo médico sitúa a la Psiquiatría y a las diferentes taxonomías diagnósticas en una posición privilegiada para analizar la discapacidad y el autismo desde una posición de poder, desde el conocimiento experto que objetiviza a las personas y las convierte en meras portadoras de etiquetas. La Clasificación Internacional de Enfermedades, CIE, (en inglés, International Statistical Classification of Diseases and Related Health

Problems, ICD-X) en su décima edición<sup>3</sup> (OMS, 1990) y el Manual Diagnóstico y Estadístico de Trastornos Mentales (en inglés, *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders*, DSM-V) en su quinta edición<sup>4</sup> (APA, 2013), entre otras, son consecuencia de esa tendencia a la clasificación y a la búsqueda de objetividad a la hora de describir los síntomas. Este “retorno de la Psiquiatría a sus raíces médicas” (Martínez-Hernández, 2000:250) tiende al reencuentro con los trabajos de Emil Kraepelin y provoca muchas dificultades, entre las que destaca la debilidad de los criterios diagnósticos y “el enlace que se produce [...] entre el órgano alterado (cerebro) y la conciencia del paciente; un lugar en el que realidad biográfica (el relato del paciente) y el dominio biológico (alteraciones neuroquímicas) parecen encontrarse” (Martínez-Hernández, 2000:250). Esta posición privilegiada sitúa a los *expertos* en un contexto de poder respecto a las personas con autismo o las *portadoras* de alguna discapacidad, las cuales “además de ser estigmatizadas por su baja inteligencia [...] son a menudo percibidas como peligrosas, irracionales, poco fiables y amenazantes” (Klotz, 2004:97).

Comprender el autismo desde otro punto de vista no es una empresa fácil ni tampoco banal. La persistencia del modelo médico dominante dificulta (pero no evita) la emergencia de otras explicaciones del autismo, como ejemplo clave de la movilidad de las fronteras entre biología y cultura. Este trabajo de investigación es un desafío para esos modelos dominantes, pero ni se realiza de manera aislada ni es una perspectiva personal. Se trata de una posición que, de manera prudente pero teórica y metodológicamente ambiciosa, intenta proporcionar una nueva mirada sobre el autismo, entendido como una condición de la persona que es construida socialmente y a la que se le asignan significados que no suelen ser positivos (Alvarado et al., 2007). Desde las Ciencias Sociales y más concretamente desde la disciplina antropológica, se están realizando ya investigaciones desde esta visión del autismo, abriendo nuevas vías de investigación que parecen ser

3 La Organización Mundial de la Salud (OMS) registra con carácter estadístico a nivel internacional las morbilidades y causas de mortalidad en la población desde 1948. Su implantación se promueve a través de los Ministerios de Salud de cada país. En el caso español, la CIE-10 es la clasificación vigente y de referencia para la codificación clínica y registro de la morbilidad: [https://www.mscbs.gob.es/estadEstudios/estadisticas/normalizacion/CIE10/CIE10ES\\_2018\\_diag\\_pdf\\_20180202.pdf](https://www.mscbs.gob.es/estadEstudios/estadisticas/normalizacion/CIE10/CIE10ES_2018_diag_pdf_20180202.pdf) Consultado el 6 de Septiembre de 2020. Desde 2018 se trabaja en una nueva edición, la CIE-11, que entrará en vigor en 2022.

4 La Asociación Estadounidense de Psiquiatría (APA) elabora por primera vez su clasificación de trastornos mentales en 1952, siendo su objetivo principal generar un documento de consenso para el diagnóstico para profesionales. En la actualidad es la quinta versión la que se encuentra vigente y es reconocida como la principal herramienta para el diagnóstico psiquiátrico a nivel internacional: <https://www.psychiatry.org/psychiatrists/practice/dsm> Consultado el 6 de Septiembre de 2020.

prometedores yacimientos para ampliar el conocimiento sobre el autismo y sobre la propia sociedad (Lawlor, 2010; Solomon, 2010; Belek, 2019).

En esta misma línea, los movimientos de lucha por los derechos de las personas con discapacidad y el movimiento de vida independiente suponen la emergencia en el plano político de esta consideración social del autismo. El desplazamiento del déficit o la carencia desde el individuo hacia el entorno sociocultural en el que vive supone un cambio fundamental, también, en el plano de los derechos de ciudadanía de las personas autistas (Verdugo, 2003; Murray, 2008; Bagatell, 2010; Moya, 2013) y para la emergencia del movimiento de neurodiversidad y otras iniciativas. Tanto es así que a nivel internacional las asociaciones de personas con autismo están proliferando notablemente sobre todo a través de Internet (Chamak, 2008). La *Autism Network International* (ANI) es considerada como la primera comunidad autista y se mantiene como la mayor organización regida por personas con autismo, constituyendo un claro ejemplo de cómo las personas con autismo son capaces de expresarse y de participar en la solución de los problemas que les afectan. Como experiencias en Latinoamérica es interesante destacar las aportaciones de Mujeres en el Espectro Autista (Mujeres TEA primero y EA, después), en Argentina y Teapolis en Chile. En España, por su parte, aparece en el año 2018 el Comité Español para la Promoción de la Mujer Autista (CEPAMA), cuya misión es promover el reconocimiento de niñas y mujeres autistas y la defensa de sus derechos para mejorar su calidad de vida y su inclusión plena en la sociedad.

Estas emergencias tienen consecuencias también en la construcción de la identidad ya que a través de Internet se están generando experiencias grupales que contribuyen a cambiar la representación social de las personas con autismo, pasando a ser individuos que comparten historias y están en contacto, que se apoyan unos a otros, que quieren ser partícipes en la toma de decisiones en cuestiones que les afectan, que forman parte de una comunidad (Bagatell, 2007; Murray, 2008). El discurso *Aspie*, que se encuentra también en grupos de Facebook y en otras redes sociales, ofrece una nueva manera de interpretar y reinterpretar las vidas y las experiencias a partir de la construcción de una identidad positiva de la persona con autismo. En lugar de tratar de encajar en un mundo de *neurotípicos*, como denominan a quienes no tienen un diagnóstico de autismo, comienza a concebirse la idea de que es posible una vida plena

y significativa también para los autistas (Bagatell, 2007, 2010; Bronlow, 2010; Ortega y Choudhury, 2011).

Por tanto, trasladar el análisis del autismo desde el discurso biomédico, cada vez más extendido en estos últimos tiempos (Martínez-Hernández, 2000; Ortega, 2009), hacia la comprensión del autismo como una construcción sociocultural abre un nuevo marco analítico que permite poner de relieve también sus aspectos sociales, culturales, históricos, lingüísticos y políticos. Esta cuestión muestra además la convivencia de los diferentes modelos explicativos (médico, social y de derechos) que se encabalgan y que no se agotan ni se superan, sino que cuentan con discursos que son activados y desactivados en función del contexto, evidenciando la diversidad de actitudes y percepciones sociales existentes sobre el autismo y cómo éstas construyen los conceptos.

Siguiendo la estela de los *Disability Studies* en el campo académico y social, surgen investigaciones sobre el autismo situadas en las ciencias sociales, como las aportadas por Davidson y Orsini (2013), Runswick-Cole et al., (2016), entre otros, y la emergencia de los *Critical Autism Studies*<sup>5</sup>, que refieren los movimientos en defensa de los derechos de las personas con autismo y destacan cómo en occidente el discurso científico sobre el autismo está dominado por perspectivas neurobiológicas. Este estudio se alimenta de esas fuentes y supone, además, un posicionamiento y un compromiso personal: posicionamiento, porque tiene sentido enfatizar esa visión social del autismo, asumiendo las dificultades que entraña pero destacando, a pesar de ellas, la posibilidad de que todas las personas puedan ser autónomas y capaces de tomar sus propias decisiones. Compromiso personal, porque se entiende que este estudio sobre el autismo ofrece una visión profunda y holística del mismo, al tiempo que huye deliberadamente de determinadas tendencias economicistas que se centran en el valor y el potencial de las personas con autismo o con alguna discapacidad y sus capacidades para el trabajo productivo, que por desgracia inundan la academia y que no son más que un intento de reducir la complejidad del fenómeno (Verdugo, 2018). Esta visión constructivista del autismo no niega un componente biológico subyacente que produce algunas dificultades y puede impulsar determinadas destrezas, sino que pone de manifiesto modelos de conducta que son contingentes históricamente y

5 <http://www.open.ac.uk/health-and-social-care/research/critical-autism-network/> Consultada el 30 de Mayo de 2020.



que se construyen culturalmente en relación a un contexto, elemento este último con un gran protagonismo.

No obstante, en la actualidad toman cada vez más fuerza explicaciones de carácter biológico, genético y ambiental, al tiempo que emergen discursos con una influencia mediática importante, como la conexión del autismo con la vacuna de la triple vírica. Estas teorías etiológicas del autismo han generado no poca alarma social en los últimos años, si bien “no existe evidencia científica de que la vacuna esté implicada en la fisiopatología del autismo” (Artigas-Pallarés, 2010:97). Todo ello en un ámbito internacional en el que cada vez más las propias personas con autismo quieren ser protagonistas de sus procesos en el marco de un movimiento de neurodiversidad cada vez más activo.

Así, la perspectiva constructivista rescata la importancia del contexto en relación al concepto mismo, entendiendo que éste no puede materializarse si no existen las condiciones sociales e históricas para ello. Sólo cuando el autismo se convierte en un concepto reconocido y reconocible es cuando se articulan las explicaciones psicológicas y psiquiátricas, se decide sobre los tratamientos con evidencia científica con mayor nivel de impacto y se configura lo que puede denominarse la *industria del autismo*: la disponibilidad de especialistas para el diagnóstico, adscritos a un marco científico asumido *disciplinariamente* y alineado con el discurso hegemónico, la demanda de herramientas para la detección y cribado, y la puesta en marcha de publicaciones financiadas por entidades públicas y privadas. Por todo ello, la consideración del autismo desde un enfoque sociocultural (Hollan y Throop, 2008; Ortega, 2009; Solomon, 2010; Grinker, 2010; Davidson y Orsini, 2013; Runswick-Cole et al., 2016; Belek, 2019) trae consigo consecuencias importantes.

En primer lugar, se reconoce la heterogeneidad que existe en el colectivo de personas con autismo. Superar las descripciones homogéneas supone ampliar las posibilidades de *ser autista*, relegando etiquetas que dificultan que las personas puedan desarrollarse según sus propios intereses a través de procesos de toma de decisiones. En segundo lugar, se flexibiliza la frontera entre el *nosotros* y el *ellos*, reconociendo la diversidad en las personas a nivel neurológico y también en sus modos de vida. Esto supone asumir una actitud empática frente a las diferencias en los comportamientos que cuestiona de manera crítica las convenciones sociales. Al mismo tiempo que permite realizar, en tercer lugar, una reflexión sobre la construcción del conocimiento en relación al autismo. Las

vidas cotidianas de los autistas y sus experiencias vividas son una fuente válida para describir y comprender qué significa ser autista en sociedades como la nuestra (Chamak, 2008).

A este respecto, Damian Milton sociólogo especializado en discapacidades del desarrollo, colaborador de la *National Autistic Society*<sup>6</sup> y diagnosticado con autismo en 2009, publica en 2014 en la revista *Autism* un artículo que desde una perspectiva crítica reflexiona sobre la producción de conocimiento en los *Autism Studies*. En este ámbito, indica Milton, “son las voces y las reivindicaciones de los autistas con respecto a su propia experiencia los elementos más recientes y tradicionalmente menos atendidos en la producción del conocimiento”<sup>7</sup> (2014:794). Y es que hasta hace no mucho la mayor parte del conocimiento producido sobre el autismo era realizado por investigadores neurotípicos, esto ha ido cambiando drásticamente en los últimos años. La investigación tradicional incorpora a personas con autismo en tanto objetos de estudio, a los cuales se les observa y analiza como meros agentes pasivos: qué hacen, cómo se comportan, cuales son las causas, entre otros interrogantes. Posteriormente, la irrupción de las metodologías cualitativas en este campo de conocimiento trae consigo que las personas con autismo sean consideradas sujetos activos de la investigación, incorporando las experiencias de autistas en primera persona (Park, 1967; Chamak, 2008). No obstante, esto no es suficiente. El conocimiento sobre el autismo desde dentro debe dar un paso más, y por ello, recientemente muchas personas en el espectro se han sumado a la tarea de ampliar la comprensión del autismo desde el ámbito científico (Milton, 2014; Bolton, 2018; Woods et al., 2018). La incorporación de personas autistas al ámbito de la investigación está provocando cambios relevantes sobre los cuales también es importante realizar una profunda reflexión (Heasman y Gillespie, 2018; Fletcher-Watson, et al., 2019; Guest, 2019). Sus tradiciones disciplinarias son mayoritariamente las Ciencias Sociales lo que abre la puerta a interpretaciones críticas que pueden ser muy interesantes. Sin embargo, ambas visiones, *desde dentro* y *desde fuera* del espectro autista, deben ser complementarias, nunca excluyentes entre sí, puesto que el objetivo debe ser tener la capacidad para mirar al autismo en toda su complejidad, y no conformarse sólo con una visión limitada y unidimensional del mismo.

6 <https://www.autism.org.uk> Consultada el 31 de Mayo de 2020.

7 *In this field, it is the voices and claims of autistic people regarding their own expertise in knowledge production concerning autism that is most recent in the debate, and traditionally the least attended to* (Milton, 2014:794).

Y es que históricamente las personas con autismo no han sido consideradas sujetos sociales, lo que directamente les ha excluido no sólo de su tratamiento como sujetos para la investigación social, sino también como investigadores y co-participes en el desarrollo de estudios de carácter científico y técnico. Es sólo a través de metodologías participativas como puede ampliarse el campo de análisis del autismo desde una perspectiva sociocultural (Bagatell, 2010; Heasman y Gillespie, 2018; Fletcher-Watson, et al., 2019), y ello “debe ser un requisito para que este tipo de investigación pueda alegar integridad ética y epistemológica<sup>8</sup>” (Milton, 2014:794).

A medida que se profundiza en esta aproximación al autismo, se hace más obvia la necesidad de analizarla desde una perspectiva compleja (Capra, 1992; Morin, 1995), pues no es posible atender el fenómeno del autismo y sus implicaciones socioculturales con herramientas o propuestas metodológicas que reduzcan o simplifiquen su propia naturaleza. De este modo, aquí se propone una visión que se centra en comprender la cotidianidad de las personas con autismo, familias y profesionales desde un sólido anclaje metodológico en combinación con la intuición y en permanente diálogo, que cuestiona continuamente la posición de unos y otros (Ruiz-Ballesteros, 2013). Se trata de “prestar a las actividades más comunes la atención que se reserva para eventos extraordinarios” (Garfinkel, 2006:9). Esto es tener presente lo que la gente hace y lo que dice que hace, en un proceso artesanal de construcción de conocimiento (Ruiz-Ballesteros, 2017). Un proceso que cuestiona la ciencia tradicional, que en un intento de simplificación de la realidad para conseguir aprehenderla, ha contribuido a la fragmentación de los saberes y a una percepción atrincherada de la realidad (Laín, 1985; Capra, 1992; Morin, 1995).

Edgar Morin desconfía del método cartesiano y argumenta la incapacidad de la ciencia para ofrecer herramientas de comprensión, situando a la complejidad como una forma de abordar la realidad existente que cuenta con una visión global del sistema y que relaciona los conceptos. Frente a la parcelación de los saberes, la complejidad religa interpretaciones y genera una verdadera transdisciplinariedad apoyándose en elementos comunes que reconocen la heterogeneidad del objeto de estudio y su relación con el entorno, en una interdependencia simbiótica. De este modo, se asume una visión dialógica con el entorno “que permite repensar

---

8 *The involvement of autistic scholars in research and improvements in participatory methods can thus be seen as a requirement, if social research in the field of autism is to claim ethical and epistemological integrity* (Milton, 2014:794).

el pensamiento y la duda de la propia duda” (Morin, 2007:24) que se construye y reconstruye en un proceso de ida y vuelta, una conversación basada en la recursividad, entendida como “uno de los modos de pensar que [...] permitirán concebir que una misma cosa pueda ser causada y causante, mediata e inmediata” (Morin, 2007:28). Esta apertura teórica busca legitimar otras formas de conocimiento, mostrando que su vocación y procedimientos son también susceptibles de una formalización científica (Wagensberg, 1985), cuestión que conecta con el plano metodológico.

El papel de la Antropología en este nuevo campo de estudio no se basa sólo comprender la influencia de la cultura en el autismo. Este es un aspecto importante, pero la disciplina trasciende este aspecto para convertirse en una herramienta de traducción que permite identificar la construcción cultural y simbólica de sus fronteras y representaciones, sus relaciones con el poder y el discurso científico hegemónico; informa sobre los movimientos sociales de contestación a esa normalidad establecida, sobre su conformación en entidades asociativas que buscan la reivindicación social de los derechos de ciudadanía para las personas autistas. Sobre las familias, las madres particularmente, las cuales han afrontado un discurso inculpatario que era reflejo fiel de lo que se esperaba de las mujeres en un momento histórico concreto, el ideal de mujer como *buena madre*. La aproximación al autismo desde un marco más amplio dentro de las Ciencias Sociales no puede sino ayudar a comprender qué significa el autismo para las personas diagnosticadas, para sus familias y para los profesionales que se dedican a su atención, y las bases culturales y simbólicas en las que se desarrollan esas estructuras de significado y que definen el orden social. Todo ello tiene una incidencia muy especial en la forma en que viven y son tratados los autistas en la sociedad. Este trabajo de investigación es una propuesta de aproximación *desde dentro*, en el sentido antropológico, que parte de la base de que el autismo no es un fenómeno individual, sino que tiene significados que son compartidos y reproducidos de manera colectiva, es decir: un componente cultural.

Teniendo en cuenta todos estos aspectos, parece que la aproximación etnográfica es la metodología más adecuada para intuir y comprender el funcionamiento social del autismo (Ruiz-Ballesteros, 2013) y desvelar sus bases sociales y simbólicas. A través de la observación, del lenguaje y la comunicación se pretende analizar los significados del autismo y sus implicaciones sociales. Un ejercicio de descripción densa (Geertz, 2003 [1976]) y de imaginación etnográfica

(Velasco y Díaz de Rada, 1997), que sea capaz de transitar entre sistemas de significados; un diálogo interpretativo que permita visualizar el autismo como un nuevo campo de investigación social. Para ello se hace estrictamente necesario escuchar las voces de las personas con autismo, en esa necesidad permanente de contextualizar el campo, porque el autismo no puede ser reducido a lo biológico, el autismo es un hecho social y el reconocimiento de esa naturaleza multidimensional no puede sino contribuir a la comprensión particular y situada de esta condición de la persona.

## 2.2. Los usos metafóricos

*“No es posible pensar sin metáforas [...] al igual que todo pensamiento es interpretación”.*

*Susan Sontag (2003:45)*

Hacía un par de semanas que había sido mi undécimo cumpleaños cuando se publicó en los medios el fallecimiento de Freddie Mercury, el vocalista de *Queen*, el grupo de música de rock favorito de mi madre. En la televisión recordaban una y otra vez sus grandes éxitos al tiempo que explicaban la causa de la muerte: el SIDA. Frente a la televisión, yo hacía memoria y canturreaba muchas de sus canciones, que habían sido para mí tan cotidianas como *Fraggle Rock* o *Barrio Sésamo*, mientras pensaba qué sería eso del SIDA. Cuando íbamos a la playa o viajábamos a León en vacaciones, la banda sonora en nuestro Seat Ibiza solía ser un cassette de grandes éxitos de *Queen*, el de la carátula negra, que debíamos haber puesto 2 o 3 millones de veces o el de *Innuendo*, del que reproducíamos de forma casi obsesiva la parte del interludio. Veinte años después de aquello, pasaba la mañana en la biblioteca de manuales de la Universidad de Sevilla preparando un exámen de Antropología de la Salud. Realicé varias búsquedas en el ordenador y me dirigí al estante correspondiente a localizar el libro que estaba buscando, que no recuerdo cual era. En aquella estantería, a lado de mi búsqueda, encontré un libro de los años 90 que llevaba por título *La enfermedad y sus metáforas. El SIDA y sus metáforas*. Su título y su portada llamaron mi atención de manera inmediata. Ojeé sus páginas y decidí llevármelo. Lo terminé aquella misma tarde. Ahora, casi veinte años después, la casualidad me ha llevado a releer de nuevo esas páginas y darles un nuevo significado, conectado estrechamente con mi trabajo de los últimos cinco años.

En ese texto ella explica que “decir que una cosa es o es como algo que no es, constituye una operación mental tan antigua como la filosofía y la poesía, el caldo de cultivo de la mayoría del entendimiento, inclusive del entendimiento científico” (Sontag, 2003:45). Por su parte, Ken Liu (2016) equipara la lógica de las metáforas a la que impera en las narraciones humanas e indica que

“nos pasamos la vida entera contando historias sobre nosotros mismos, historias que son la esencia de la memoria. Así es como conseguimos que la vida en este universo fortuito e insensible resulte tolerable. Que denominemos a esta propensión la ‘falacia narrativa’ no significa que no mantenga vínculos con determinados aspectos de la verdad. Lo único que ocurre es que hay historias que exponen sus metáforas de una manera un poco más explícita” (2016:7).

En el campo del autismo se pueden encontrar numerosas metáforas respecto al propio orden social y su complejidad (Sontag, 2003; Waltz, 2003; Ricoeur, 2006; Broderick y Ne’eman, 2008). Metáforas como artilugios para la comprensión histórica y social del mundo que nos rodea. Juegos del lenguaje (Wittgenstein, 1953) que ponen en evidencia que no siempre hacemos lo que decimos que hacemos y que nos trasladan de una idea a la siguiente no por casualidad, sino porque compartimos estructuras de significados, porque compartimos cultura. Metáforas “como fuente de análisis para desentrañar paradojas” (Alegre-Agis y Ricco, 2017:286) y contradicciones entre los diferentes agentes involucrados. Metáforas del orden social y del *ethos*, que también se encuentran en la cultura popular y en el conocimiento científico (Martínez-Hernández, 1998a). Por esta razón, las representaciones sociales del autismo no sólo devuelven información muy valiosa sobre la atención a las personas con esta condición desde una perspectiva histórica, sino que también proporcionan un informe más que adecuado sobre el imaginario colectivo. El propio planteamiento de este estudio como un viaje de exploración hace uso de un lenguaje metafórico referido al tiempo: cuenta con un punto de partida, un camino trazado, una evolución del argumentario inicial y un desenlace o conclusión. Pero ese proceso de búsqueda, de descubrimiento, también implica perderse, andar en círculos, dar rodeos, volver a empezar y enfrentarse a cruces de caminos, ante los cuales sólo es posible hacer caso a la intuición (Lakoff y Johnson, 2004).

El autismo y sus metáforas pretenden ser el hilo conductor de esta tesis doctoral, habida cuenta de que a lo largo de todo este proceso han emergido



discursos metafóricos analíticamente muy potentes. En este sentido, el autismo es, en primer lugar, una metáfora sobre la producción y reproducción de la ideología de la *normalidad* y sobre las relaciones de poder y desigualdad que experimentan determinados colectivos minoritarios en la sociedad. El autismo y su reconocimiento como discapacidad (Broderick y Ne'eman, 2008) se encuentran claramente influenciados por lo que se considera ubicado dentro de la *normalidad*, o por el contrario se sitúa fuera de ella. La consideración del autismo como enfermedad remite a usos del lenguaje que tienen que ver con el análisis de causas, la detección de los factores de riesgo y una política de prevención, al tiempo que se ponen a disposición tratamientos e incluso se habla de la búsqueda de una cura, y que implícitamente remiten a la eugenesia (Broderick y Ne'eman, 2008). En este sentido, se produce cierta polarización de manera que las familias de las personas con más necesidades de apoyo consideran el autismo como un trastorno, algo que debe ser tratado y curado, es decir, una visión más cercana al modelo médico y orgánico. Frente a ellas, se encuentran personas autistas que se reconocen a sí mismas como parte de la diversidad humana (Ortega, 2009; Rios y Costa-Andrada, 2015), la cual debe ser aceptada y respetada, como dos caras de la misma moneda, a veces complementarias y otras enfrentadas entre sí.

En segundo lugar, el autismo concentra contenidos metafóricos sobre la conformación de las disciplinas clave en su atención y tratamiento y sobre la construcción social de los saberes científicos expertos en el contexto social de la Modernidad y de las bases simbólicas y sociales sobre las cuales se asienta ese conocimiento. Son fácilmente rastreables los discursos cargados de metáforas en disciplinas como la Psicología, lo que a su vez supone la reproducción y legitimación disciplinaria de esos contenidos (Broderick y Ne'eman, 2008).

Estas narrativas metafóricas, en tercer lugar, construyen la representación social del autismo y de las personas autistas aludiendo, generalmente, a su naturaleza humana y animal, presuponiendo que por encontrarse fuera de la *normalidad* poseen menos *humanidad* (Waltz, 2003; Broderick y Ne'eman, 2008). Se identifica el autismo como algo externo a la persona, la cual convertida en enigma debe ser intervenida para ser resuelta, desplazada de nuevo a la *normalidad*. De modo similar, existen contenidos metafóricos que explican el autismo como algo procedente de un *lugar extraño* y a la persona autista como un *extranjero*, y en ocasiones, como un *extraterrestre* (Broderick y Ne'eman, 2008). Así se realiza

una analogía con la idea de *normalidad* y se hace referencia a las personas con autismo como alienígenas o personas que provienen de una *cultura distinta*.

Lo mismo ocurre con la metáfora del rompecabezas, un objeto sobre el que hay que actuar desde fuera, generalmente de la mano del experto. El autismo es en sí mismo una metáfora, tanto por su origen mitificado como por los discursos expertos que lo narran, como enfermedad mental primero, como espectro patológico después, como categoría construida a mediados del siglo XX. Las diferencias entre el autismo y el Síndrome de Asperger —si bien después se han integrado ambas denominaciones en los trastornos del espectro del autismo, eliminando, no sin resistencias en la comunidad científica y profesional (también entre los propios diagnosticados) la categorización del Asperger—, no dejan de ser metáforas respecto al *funcionamiento*. Conceptualizaciones como el *autismo de alto funcionamiento* remiten a la existencia de un *autismo de bajo funcionamiento*, estando asociado a la idea del autismo como continuo, como si fuera posible ser más o menos autista (Belek, 2019).

Estas metáforas sobre la persona y su conceptualización identitaria comienzan a cuestionarse a través de contrarrepresentaciones por parte de las propias personas con autismo, las cuales también hacen uso de discursos metafóricos que pueden concentrarse en dos ideas clave: somos *normales pero diferentes* y contamos con sistemas operativos distintos, haciendo referencia a una analogía tecnológica, uno de los intereses en común entre más miembros de la comunidad autista. Esos discursos confrontan y ponen contra las cuerdas al modelo médico hegemónico, puesto que sitúan el problema en las estructuras sociales y en las expectativas de la cultura dominante frente a la *cultura autista* (Waltz, 2003). Desde el paradigma de la neurodiversidad se propone la extensión de las diferencias como la raza o el género hacia la diferencia neurológica (Broderick y Ne'eman, 2008; Ortega, 2009) una invitación a la mirada interseccional, al posicionamiento desde las Ciencias Sociales para avanzar en una imagen positiva del autismo.

En cuarto lugar, el autismo y sus explicaciones actúan como una metáfora de la maternidad y de cómo se afronta este fenómeno a nivel familiar. A la hora de ofrecer las explicaciones científicas sobre el fenómeno, inicialmente se sitúa a las madres como responsables de una patología por mostrar escaso afecto, dando lugar al conocido como *síndrome de la madre nevera* (Douglas, 2014; Broderick y Ne'eman, 2008). Con la irrupción del término, se activan una serie de desarrollos



teóricos relacionados con el concepto de *maternidad diferente* y *maternidad intensa* (Hays, 1996; Bell, 2004; Torres, 2004; Ennis, 2014; Fernández, 2014).

En quinto lugar, el autismo suele ir asociado también al discurso metafórico que ubica dentro de la persona con autismo a una persona *normal*, encerrada dentro de una prisión (Bettelheim, 2012). Estar recluso dentro de algo representa un estado temporal y existencial, que tiene que ver con la falta de autonomía y de dignidad personal, pero también con el paso del tiempo y la idea de estancamiento frente al avance en un proyecto de vida. Esta idea posiciona al profesional del cuidado y la atención en un status de carácter heroico (Waltz, 2003), configurándose como protagonista estratégico para *rescatar* al niño *afectado*.

En sexto lugar, la representación social del autismo condiciona sobremanera cómo se articulan los grupos de interés, familias y personas autistas, principalmente, en movimientos sociales, para la prestación de servicios y la reivindicación de derechos. Estas organizaciones, enmarcadas primero en la búsqueda de un diagnóstico y después en la provisión de servicios especializados, han sido la base de la atención a las personas con autismo (Iáñez, 2009; Pérez, 2010; Waltz, 2012; Gómez, 2016; Díaz, 2017). En estos ámbitos son muy habituales las metáforas que hacen referencia a la lucha y que sitúan el autismo fuera de las personas con autismo. De este modo, son frecuentes lemas como *Romper las barreras del autismo*, que remiten de manera directa a conquistar la fortaleza, a disipar el misterio, a resolver el puzzle.

Imaginario colectivo	Respuestas y contrarrespuestas metafóricas
Ideología de la <i>normalidad</i>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• El autismo como anormalidad, como enfermedad, como algo que debe curarse o eliminarse.</li> <li>• La persona con autismo como carente de humanidad (por ende, con menos derechos).</li> <li>• La persona con autismo como alguien procedente de un lugar extraño, un extranjero, un extraterrestre.</li> <li>• La idea que ubica dentro de la persona con autismo a una persona <i>normal</i>, encerrada dentro de una prisión, que debe ser conquistada.</li> <li>• Madres <i>normales</i>. Madres luchadoras incansables.</li> </ul> <ul style="list-style-type: none"> <li>• El autismo como <i>diversidad humana</i>, algo que debe aceptarse y respetarse.</li> <li>• La comprensión de la persona autista como normal pero <i>diferente</i>, haciendo referencia a analogías tecnológicas (diferentes sistemas operativos).</li> <li>• La motivación por parte de la persona autista para la construcción y reconocimiento de una <i>cultura autista</i>.</li> <li>• Ser parte de una <i>comunidad</i>.</li> <li>• Madres <i>desiguales</i>, juzgadas por una sociedad opresora que las obliga a la <i>perfección</i>.</li> </ul>
Ideología científico-médica	<ul style="list-style-type: none"> <li>• El autismo como <i>patología</i>: importancia de las causas, los factores de riesgo, la base biológica-genética, el funcionamiento cerebral.</li> <li>• La comparación del autismo como un <i>rompecabezas</i>, un objeto sobre el que el experto debe actuar desde fuera.</li> <li>• Madres <i>nevera</i>.</li> <li>• El profesional del cuidado y la atención como <i>héroe</i> o protagonista estratégico para <i>rescatar</i> al niño <i>afectado</i>. El experto que da <i>instrucciones</i>.</li> <li>• La generación de movimientos sociales para la prestación de servicios asistenciales.</li> </ul> <ul style="list-style-type: none"> <li>• La conceptualización del autismo como espectro: diferentes habilidades, diferentes dificultades.</li> <li>• El reconocimiento del paradigma de la <i>neurodiversidad</i>, que propone la diferencia neurológica como algo equiparable al género o la raza.</li> <li>• La mirada <i>interseccional</i> en el autismo.</li> <li>• El profesional como <i>guía</i>, como acompañante en los procesos.</li> <li>• La generación de movimientos sociales para la reivindicación de <i>derechos</i>.</li> </ul>

Tabla 1. Imaginario colectivo y respuestas metafóricas. Fuente: Elaboración propia.

### 2.3. Y ahora ¿qué?

*“El etnógrafo cuidadoso tendrá en cuenta que todos los tipos de datos presentan problemas, todos son producidos socialmente y ninguno puede ser tratado de forma neutral, como no problemático, o como si fuera una representación transparente de la realidad”.*

*M. Hammersley y P. Atkinson (1994:188)*

Asumiendo la complejidad de delimitar los objetivos de la investigación y teniendo en cuenta que tras la revisión bibliográfica y el trabajo de campo han surgido nuevos interrogantes, los objetivos que se proponen no pretenden en ningún caso simplificar la realidad del tema tratado. Se plantean como orientaciones para el análisis, siendo plenamente consciente de que la realidad no finaliza sino que comienza donde ellos terminan. Después de esta aclaración, la finalidad última de esta investigación se centra en:

1. Identificar y comprender el contexto cultural y los procesos históricos que construyen y vertebran el autismo como concepto en la Modernidad.
2. Describir y fundamentar los usos metafóricos del autismo y su naturaleza multidimensional.
3. Conocer y analizar cómo se representa el autismo y qué prácticas asociadas se llevan a cabo en nuestra sociedad a partir del trabajo de campo realizado en una organización de familias de personas con autismo.
4. Clarificar y distinguir esos discursos y prácticas a partir de una triangulación entre los agentes implicados teniendo en cuenta tres perspectivas: la de las personas autistas, la de sus familias y la de los profesionales cuidadores.
5. Proporcionar una aproximación antropológica al fenómeno del autismo como condición de la persona teniendo en cuenta su contexto sociocultural particular.
6. Ensanchar el campo de investigación sobre el autismo, anclado a un enfoque mayoritariamente medicalizado, a partir de las perspectivas básicas de las Ciencias Sociales, en concreto de la Antropología, asumiendo una visión complementaria que permite ampliar el conocimiento sobre el mismo.
7. Contribuir a la mejora del conocimiento sobre nuestra sociedad y su *normalidad* a través de las bases sociales, culturales y simbólicas de las que informa el autismo, elaborando argumentaciones críticas sobre el orden y la vida social desde una antropología interpretativa del autismo como herramienta analítica y reflejo de las convenciones sociales que lo producen.

Para abordar este propósito, se ha realizado en primer lugar, una búsqueda bibliográfica extensa y posterior análisis del material recopilado, en base a palabras clave: antropología, autismo, ciencia hegemónica, ciudadanía, complejidad, construcción social, diagnóstico, discapacidad, enfermedad, estigma, etnografía, habitus, identidad, individuo, madres nevera, maternidades diferentes y maternidades intensas, modelo médico, social, de derechos, de capacidades, de diversidad, movimientos asociativos, normalidad, persona, poder, psicología, psiquiatría y representaciones sociales.

En segundo lugar, se ha desarrollado trabajo de campo en una organización de familias de personas autistas, que se ha extendido durante tres años y medio, y en el que se ha analizado, a partir de entrevistas semiestructuradas y observación participante, la experiencia del autismo desde tres ópticas: la persona con autismo, la de su familia y la de los profesionales que trabajan con los dos grupos anteriores. En tercer lugar, se ha integrado toda la información producida y el análisis llevado a cabo, en un texto escrito en el que se alterna la cita bibliográfica con la nota de campo, en diálogo permanente para facilitar la comprensión.

Esta tesis doctoral se divide en cuatro partes claramente diferenciadas. En la primera, compuesta por los capítulos 1 y 2, se indican las claves para la inmersión en el texto y el viaje que conlleva. En la segunda, los capítulos 3, 4, 5 y 6, hacen primero (capítulo 3) un recorrido por la trayectoria de la Antropología de la Salud como disciplina científica y se sientan las bases para una Antropología del Autismo, explicando este concepto y cómo ha sido construido socialmente. Con posterioridad, en el capítulo 4, se analiza con detalle la ideología de la normalidad y su reproducción en la Modernidad, al tiempo que se explican los procesos a partir de los cuales se constituye el concepto de persona. Seguidamente, se ubica la categoría discapacidad y se explica su relación con las estructuras de poder, además de dar cuenta de las posibilidades de las Ciencias Sociales para ofrecer una comprensión profunda de la misma. En el capítulo 5 se analiza el nacimiento de las Ciencias Sociales y la importancia de los saberes disciplinarios en la producción y legitimación de los saberes, para finalizar esta primera parte hablando de estigmas y de la relevancia de las representaciones sociales del autismo y cómo a partir de ellas se fomentan imágenes sobre el autismo que pueden ser consideradas antagónicas. En el capítulo 6 se explica con detalle

el proceso metodológico: los contextos, las técnicas y el desarrollo de la investigación según el cronograma establecido.

En la tercera parte, que está formada por los capítulos 7, 8 y 9, se analiza la información recabada en el campo. Cada capítulo se dedica a una de las perspectivas empíricas analizadas. De este modo, comienza el capítulo 7 con una serie de retratos que dan cuenta de la variabilidad del autismo y sus características para pasar a explicar la experiencia autista compartida por los informantes clave durante el proceso de investigación, y relacionando dicha experiencia con el movimiento de neurodiversidad y con cuestiones de carácter identitario. La perspectiva tratada en el capítulo 8 es la referida a las familias de personas autistas, en concreto a la experiencia de las madres y la construcción de su identidad, junto a conceptos emergentes como maternidades intensas y maternidades diferentes. De manera consecutiva, en el capítulo 9, se realiza un acercamiento a las visiones de los profesionales expertos, tratando cuestiones de carácter ético e introduciendo las explicaciones antropológicas Emic/Etic, valorando también las opciones para trabajar como aliados en la construcción conjunta de conocimiento y la elaboración de nuevos discursos.

En la cuarta parte, en la que se incluyen los capítulos 10, 11 y 12, se explican respectivamente, las conclusiones, su relación con los objetivos, se exponen una serie de reflexiones finales y se recogen las referencias citadas en el texto. Cierra esta tesis el apartado 12, donde se incluyen los anexos.

## Parte II

---



### 3. ¿Una Antropología del Autismo?

*“El propósito de la Antropología es hacer del mundo un lugar seguro para las diferencias humanas”.*

*Ruth Benedict (1934:8)*

Históricamente, “la Antropología ha realizado importantes contribuciones a la comprensión de las condiciones humanas y los procesos sociales situados en las intersecciones de la biomedicina y las ciencias sociales<sup>9</sup>” (Solomon, 2010:244). La construcción social de la salud, la enfermedad y la discapacidad, así como las fronteras móviles entre lo considerado normal y lo patológico en las diferentes culturas, han sido objeto de la Antropología desde largo tiempo atrás.

Es a partir de los años 60 y 70 del siglo XX, cuando comienza a construirse una base teórica para ofrecer explicaciones de carácter sociológico sobre la discapacidad. Con influencia en Estados Unidos y Reino Unido (Oliver, 1998; Barnes, 2005, 2009; Barnes y Mercer, 2010; Mallet y Runswick-Cole, 2014) el Movimiento de Vida Independiente surge como respuesta a las imposiciones del modelo médico y sus medidas rehabilitadoras, recuperadoras de las características diferentes de las personas, como una reivindicación social y política de las personas que han sido privadas de su capacidad para decidir. Este movimiento se centra en la consideración de las “causas de la discapacidad como causas sociales”, es decir, asociadas a “la asunción de determinados valores intrínsecos a los derechos humanos” (Palacios, 2008:26). Todo ello partiendo de la premisa de que “la discapacidad es en parte una construcción y un modo de opresión social” (Palacios, 2008:27). Este cuerpo teórico de la discapacidad “propone la superación del modelo médico-rehabilitador desde una perspectiva crítica”, lo que implica “entender la discapacidad no como un elemento individual y biológico, sino colectivo y político” (Rodríguez y Ferreira, 2010:68). De este modo, se han elaborado numerosos estudios que tienen como objeto diferentes enfermedades, sus representaciones sociales así como sus contextos socioculturales. Un buen ejemplo es el magistral trabajo de Robert K. Edgerton (1967), una de las primeras aproximaciones a las experiencias vitales de personas con discapacidad intelectual (Guerrero, 2010). Este autor considera

<sup>9</sup> *Anthropology has made important contributions to the understanding of human conditions and social processes positioned at the intersections of biomedicine and social science* (Solomon, 2010:244).



que estas personas sólo son conocidas a través de los discursos de profesionales (Klotz, 2004) y propone el desarrollo de historias de vida para recuperar la perspectiva del protagonista. Susan Sontag (1978), a su vez, analiza los usos metafóricos que se hacen de enfermedades como la tuberculosis, el cáncer y el sida, en un intento de resignificación de la enfermedad.

Desde posiciones fenomenológicas David Goode (1980), desarrolla una serie de estrategias para relacionarse con Chris, una mujer con discapacidad intelectual interna en el Hospital del Estado y “captar su mundo cognitivo, para así obtener una apreciación del sentido de sus acciones en sus propios términos, y no en los del cuidador profesional” (Goode, 1980:187). En este caso subyace la idea de que la discapacidad resta humanidad a la persona que porta la etiqueta y es a través de una relación personal como se “recupera la humanidad oculta en la apariencia distorsionante de la discapacidad” (Guerrero, 2011:135).

John Gleason (1989), por su parte, se dedica igualmente a la observación sistemática de residentes con discapacidad intelectual severa y sus diferentes interacciones sociales en una Escuela Estatal, llevando a cabo un análisis en profundidad de las relaciones entre personas. Su investigación etnográfica revela que,

“es posible aproximarse al significado de ciertos comportamientos y patrones presentes en las acciones e interacciones de las personas con una discapacidad profunda, dejando al descubierto, motivos, deseos, intenciones y otras cualidades de la identidad humana” (Guerrero, 2011:136).

Robert Bogdan y Steven Taylor (1989) realizan una aproximación etnográfica a cuidadoras de personas con discapacidad intelectual severa desde el constructivismo social, el interaccionismo simbólico y la fenomenología (Klotz, 2004). Su planteamiento general es que,

“la definición de una persona, y de su humanidad, no está determinada por las características de esa persona, por una abstracción social o por el significado cultural que le atribuimos en función de su pertenencia a un determinado grupo social, sino por la naturaleza de la relación que existe entre quien define y quien es definido” (Bogdan y Taylor, 1989: 242-258).

Asimismo, trabajan la teoría del estigma y “cómo la etiqueta de persona con discapacidad intelectual trae aparejados, de manera implícita o explícita, significados peyorativos y las actitudes de rechazo o discriminación” (Guerrero, 2011:134). Michael Angrosino (1998) desarrolla un trabajo etnográfico relevante, en esta ocasión desde una perspectiva interaccionista, con personas con retraso mental en Estados Unidos. En él enfatiza la concepción de la cultura como algo dinámico en el análisis de los procesos de etiquetaje. Ese mismo año, Ángel Martínez Hernández (1998) hace referencia en su libro *¿Has visto cómo llora un cerezo?* a cómo las enfermedades mentales (en su caso se centra en la esquizofrenia) tienen un componente estigmatizador muy potente en las sociedades occidentales que resulta muy interesante para el análisis antropológico. Y es que como es bien sabido, las relaciones y controversias con la Psiquiatría han sido habituales, sobre todo “desde que Foucault abriera la puerta al análisis de la historia cultural de la locura” (Comelles, 2007:7).

En este sentido, Olga Solomon (2010) realiza una revisión de los estudios más influyentes sobre enfermedades mentales que, desde la perspectiva antropológica, se han realizado en los últimos tiempos, refiriéndose a patologías como la agorafobia (Capps y Ochs 1995, citado en Solomon, 2010), la afasia (Goodwin, 2000, 2003, 2004, citado en Solomon, 2010), la anorexia (Nasser et al., 2001; Shohet, 2008, citado en Solomon, 2010), el trastorno de déficit de atención e hiperactividad (Garro y Yarris, 2009, citado en Solomon, 2010), depresión (Kleinman, 1997, Kleinman y Good, 1986, citado en Solomon, 2010), retraso mental (Edgerton, 1967, citado en Solomon, 2010), dolor crónico (Buchbinder, 2010; Throop, 2010, citado en Solomon, 2010), estrés post-traumático (Young, 1989), esquizofrenia (Jenkins y Barret, 2004; Wilce, 2004, citado en Solomon, 2010), diagnóstico prenatal (Rapp, 1998, 1999, 2000; Rapp y Ginsburg, 2001; Rapp et al., 2002 citado en Solomon, 2010) y trauma (Lemelson et al., 2007, citado en Solomon, 2010).

Ben Belek (2018) por su parte, completa esta revisión incluyendo el análisis sistemático sobre la demencia y la enfermedad de Alzheimer (Cohe, 1998; Lock, 2013, citado en Belek, 2018), la esquizofrenia (Lovell, 1997; Luhrmann, 2007; Warin, 2000, citado en Belek, 2018), el trastorno bipolar (Martin, 2007, citado en Belek, 2018), el trastorno de pánico (Orr, 2006, citado en Belek, 2018) y la depresión (Kitanaka, 2012; Behrouzan, 2015, citado en Belek, 2018).

Todas estas aproximaciones muestran varios elementos muy relevantes para la inquietud antropológica. En primer lugar, lo notable de este enfoque es reconocer el carácter de constructo social de la enfermedad, y por asociación de la discapacidad, y analizar cómo el mismo remite a procesos y estructuras que oprimen a los individuos, abriendo las posibilidades de nuevos campos de investigación en las Ciencias Sociales (Gómez, 2018). En segundo lugar, la etnografía se configura como vehículo idóneo para llegar al mundo de los otros, reivindicando su humanidad más allá de sus etiquetas y obligando a repensar las representaciones sociales de aquellos que se encuentran en los márgenes (Klotz, 2004; Guerrero, 2011). Así, la discapacidad va a ser analizada como experiencia vital concreta, como una posición en el mundo social y político, una condición cotidiana que contiene significados socialmente reproducidos en un sistema compartido de creencias y representaciones que determinan la experiencia de las propias personas con discapacidad. En tercer lugar, la discapacidad y su comprensión como una metáfora de lo social hace referencia a su componente simbólico (Sontag, 1978). La enfermedad y la discapacidad son herramientas analíticas que permiten cuestionar las relaciones entre las personas, su construcción identitaria y otras convenciones sobre la naturaleza humana.

### 3.1. La Antropología de la salud como disciplina científica

Todas estas aproximaciones antropológicas a la enfermedad y la discapacidad han permitido el desarrollo de ramas específicas en la disciplina, como la Antropología de la Salud, y también más recientemente, la Antropología de la Discapacidad. En el surgimiento de estas especialidades tienen influencia varios factores, tal como señala De Miguel (1980).

El primero de ellos está basado en una orientación de la historia de la medicina hacia bases teóricas y metodológicas más cercanas a las Ciencias Sociales. El discurrir de la Antropología y la medicina transcurre paralelo desde la Ilustración hasta que a principios del siglo XX se produce la fragmentación de las ciencias naturales y sociales, en un contexto capitalista y de formación del estado liberal (Capra, 1992; Comelles, 1993). La antropología se interesa en la primera mitad del siglo XX por las creencias médicas nativas en un intento por distinguirlas de determinadas creencias religiosas. Se inicia así la sistematización de la medicina popular (Comelles, 1989) por parte de los folkloristas Machado y Álvarez (1889) o Guichot y Sierra (1922) en un intento por “confrontar la ciencia positiva y las fuerzas de la irracionalidad, representadas en general por el cristianismo” (Comelles, 1993:14). Durante la segunda mitad del siglo la disciplina oscila entre el evolucionismo y el trabajo aplicado, al tiempo que “sostiene una importante labor de revisión y verificación de los postulados teóricos de la psiquiatría, el psicoanálisis y de las escuelas psicológicas (Comelles, 1993:9). Desde los años 30, autores como Henry E. Sigerist analizan la historia de la medicina teniendo en cuenta factores sociales y culturales e ideológicos (Mandujano, 2007). Así, en 1937 publica la obra *La medicina social en la Unión Soviética* y en 1951 culmina su *Historia de la medicina*. Este autor es un precursor de la disciplina y crea escuela, ya que los estudios sobre medicina indígena durante los años 40 del siglo XX son realizados por discípulos suyos. Es el caso de Erwin H. Ackerknecht, autor de la obra *Medicina y Antropología Social*, publicada en 1971 y que se ha convertido en uno de los clásicos de la disciplina.

Sus antecedentes encuentran raíces en estudios médicos de seres como el niño de Aveyron, que ofrecen la posibilidad de profundizar sobre cuestiones como “el origen de las ideas y su vínculo con las sensaciones, la adquisición de lenguaje, el desarrollo de las facultades mentales y la relación entre necesidad y costumbre y reflejo psíquico” (Huertas, 1997:217). La reflexión sobre el *hombre natural no*

*contaminado por la civilización* provoca un debate filosófico intenso a partir del trabajo de Jean Itard, “referencia ineludible de cualquier reflexión sobre los niños deficientes en el siglo XIX” (Huertas, 1997:218). Así, se extiende la preocupación sobre las relaciones entre lo biológico y lo social, sus límites e implicaciones, “reconociéndose finalmente la importancia antropológica de estos casos para la construcción de la noción del *hombre social*” (Huertas, 1997:233).

Más tarde, en los años 40 y 50 del siglo XX, locos y criminales se convierten en objetos de estudio (Comelles, 1989). Uno de los grandes clásicos de este momento es la obra de Goffman *Internados* (2001) donde se analiza la institución mental como institución total, una subcultura con sus propias estructuras y normas. Como indica Comelles, “el manicomio es un mundo fuera del mundo” (1989:225) y ello le confiere exotismo y misterio. Este tipo de análisis prolifera y trasciende los límites de sus propios objetos de estudio, permitiendo cuestionar el papel de esas instituciones en la sociedad y de los ciudadanos en su seno. Paralelamente esa reflexión se traslada a la Antropología, con enormes implicaciones a nivel práctico,

“debiendo reformular las relaciones que se establecen entre observador y observado en el trabajo de campo [...] Si en las sociedades primitivas tratábamos de los otros para saber de nosotros, en nuestras sociedades esta distinción es imposible: somos nosotros, yo, nuestros principales objetos de estudio” (Comelles, 1989:229).

Desde la teoría sociológica también se ha contribuido al conocimiento de este tipo de organizaciones, “así como al conocimiento del aparato médico y psicológico en general y de los hospitales psiquiátricos” (Sánchez, 2002:37). Muestra de ello es la publicación de Roger Bastide en 1965, *Sociología de la enfermedades mentales* (1965). El papel de la Sociología y la importancia de sus aportaciones en el análisis de los procesos sociohistóricos implicados en la definición de la categoría de enfermedad mental es innegable. Desde la teoría del etiquetado de Scheff y el concepto de desviación, a la teoría del estrés y la de las constricciones estructurales (Sánchez, 2002) se ha escrito mucho en el terreno de las deficiencias desde una perspectiva sociocultural.

En los años 70, Horacio Fábrega realiza una primera propuesta teórica para la Antropología de la medicina, introduciendo una visión multidimensional de la enfermedad (Martínez-Hernández, 2016). De este modo, distingue entre *disease*,

o las cuestiones biológicas y patológicas de la enfermedad; y la *illness*, o la dimensión cultural y social de la misma. Por su parte, George Foster publica en 1976 su clasificación de sistemas médicos no occidentales, en los cuales magia y religión se encuentran inscritas en la idea de enfermedad. Ambos consideran en sus desarrollos teóricos la medicina occidental como elemento de medida, y por ello esta será una de las principales críticas a partir de los años 80. En esta línea se sitúa Arthur Kleinman, quien cuestiona extensamente este modelo por no cuestionar el paradigma biomédico y proponiendo a su vez un análisis de sistemas culturales que permita abstraerse del modelo dominante y analizarlo como cualquier otro sistema médico (Comelles, 1993; Martínez-Hernández, 2016).

El segundo de los factores a tener en cuenta es la expansión de los estudios sobre cultura y personalidad. En este sentido, hay que destacar que la Escuela de Cultura y Personalidad (Comelles, 2000; Harris, 2003) surge entre los años 30 y 50 del siglo XX, asume características del Particularismo Histórico de Franz Boas, si bien está claramente influenciada por la psicología freudiana, incorporando la vertiente psicológica, esto es, la capacidad del individuo como producto de una cultura (Comelles, 2000; Korsbaek y Bautista, 2006).

Los debates sobre los criterios de normalidad y anormalidad y el papel de la cultura en los trastornos mentales llegan al campo antropológico de la mano de esta escuela, en concreto por los trabajos de Margaret Mead y Ruth Benedict. Ésta última publica en los años 30 un artículo en el que plantea que el *comportamiento humano normal* está sujeto a exigencias morales que tienen una estrecha relación con costumbres y convenciones culturales (Guerrero, 2010) y cuyo postulado central es que la frontera entre lo normal y lo patológico puede ser diferente (Korsbaek y Bautista, 2006; Morales et al., 2012).

Abraham Kardiner y Clyde Kluckhohn continúan esa línea de trabajo, realizando grandes contribuciones como la aplicación del psicoanálisis a datos etnográficos, y las etnografías sobre la etnia Navajo, respectivamente. En Reino Unido destaca Gregory Bateson, marido de Margaret Mead, quien trata de desarrollar una teoría psicológica y relacionarla con una teoría social, vinculando la tradición psicológica inglesa y americana (Korsbaek y Bautista, 2006). Su contribución más interesante es su etnografía sobre la esquizofrenia en un hospital de Palo Alto, publicada en 1956. Una consecuencia de esta trayectoria es la aparición de la Etnopsiquiatría como disciplina, definida como “el estudio antropológico de la enfermedad mental en tanto que señal de un enfoque propio de una cultura determinada” (Deluz,

1996:269, citado en Korsbaek y Bautista, 2006). En una primera etapa de esta nueva disciplina se encuentran los estudios sobre la psicosis de Emil Kraepelin y los estudios comparativos de enfermos mentales de Eugen Bleuler en 1911 (Korsbaek y Bautista, 2006), siendo a partir de 1955 cuando se consolida la disciplina aportando investigaciones con gran calidad metodológica.

El tercer factor tiene que ver con la influencia de la Escuela de Chicago, desde los años 20 y 30 del siglo XX, y el desarrollo del interaccionismo simbólico y la micro-sociología, a partir de los años 40 del mismo siglo (Comelles, 1993). Conviene recordar que esto se produce en un contexto en el que “existe mucha tensión social, política y económica vinculada a las dos guerras mundiales” (Harris, 2003:365), en un momento en el que se generaliza el interés antropológico hacia los aspectos psicológicos, y la psicología amplía su mirada del individuo hacia la familia.

El cuarto y último factor es la aparición de instituciones internacionales como la Organización Mundial de la Salud (OMS), que junto con la Organización Internacional del Trabajo (OIT), generan las primeras clasificaciones de discapacidad, asociadas siempre al ejercicio de una actividad profesional, en un contexto en el que el papel de los Estados Unidos es cada vez más importante en las relaciones internacionales y en el que se está produciendo el proceso de descolonización. La construcción y legitimación de esas clasificaciones a nivel global (Stiker, 1999; Verdugo y Navas, 2010; Guerrero Muñoz, 2010, 2011; Seoane, 2011) suponen la vehiculación de la discapacidad a través del modelo médico hegemónico y su explicación en términos exclusivamente biológicos.



### 3.2. ¿Qué es el Autismo?

*“Las personas autistas son pensadores absolutos en un mundo relativo”.*

*Peter Vermeulen (Congreso Internacional Autismo Sevilla, Diciembre de 2017)*

La palabra autismo se utiliza por primera vez en 1911, por parte del psicólogo Eugen Bleuer, para definir el comportamiento de un grupo de personas diagnosticadas con *psicopatía esquizoide* (Ramos, 2010; Asenjo, 2011). En 1926 la psiquiatra ucraniana Grunya Efimovna Sukhareva publica en una revista científica alemana de psiquiatría y neurología la primera descripción de los rasgos autistas en un grupo de niños (Manouilenko y Bejerot, 2015). Esta investigadora funda en 1921 una escuela terapéutica para niños y niñas con problemas psiquiátricos en Moscú. Es allí donde realiza las observaciones clínicas que serán la base de su investigación posterior, que por otra parte no ha sido considerada ni tomada en cuenta en el campo científico hasta que en 1996 Sula Wolff<sup>10</sup> presenta la traducción de su artículo original. Sukhareva analiza durante un período de dos años a un grupo de seis chicos siguiendo la clasificación inicial de Bleuer y Ernst Kretschmer<sup>11</sup>. En una de sus publicaciones posteriores sustituye el término *psicopatía esquizoide* por *psicopatía autista* y describe los síntomas psiquiátricos y las dificultades motrices con un alto nivel de detalle, al tiempo que se percata y así lo muestra en sus escritos de una paradójica combinación entre altos niveles de inteligencia y un funcionamiento pobre a nivel motor en ese cuadro de psicopatía (Manouilenko y Bejerot, 2015). Su descripción del síndrome clínico del autismo, sin embargo no ha sido reconocido, lo que se ha debido casi con total seguridad a la dificultad histórica de las mujeres para acceder a ámbitos, en este caso de las ciencias sociales, tradicionalmente dominados por varones. Ser judía, publicar en alemán y ruso y ser ciudadana de la Unión Soviética, son aspectos que han podido dificultar también que alcance un mayor reconocimiento a nivel internacional.

Es en 1940, cuando el psiquiatra Leo Kanner inicia una investigación en el Hospital John Hopkins, realizando una descripción de once niños con dificultades para

10 Wolff, S. (1996) The first account of the síndrome Asperger described? Traducción de un artículo titulado originalmente “Die schizoiden Psychopathien im Kindesalter” por la Dra. G.E. Ssucharewa; que aparece en 1926 en Monatsschrift für Psychiatrie und Neurologie 60:235-261. Eur Child Adolesc Psychiatry 1996;5:119-32.

11 Kretschmer fue discípulo de Emil Kraepelin, considerado como el padre de la psiquiatría moderna.



relacionarse con sus iguales, un trastorno variable en el desarrollo del lenguaje, con tendencia a la repetición y buenas habilidades memorísticas (Rivera, 2004; Asenjo, 2011).

“Desde 1938, nos han llamado la atención varios niños cuyas características difieren de forma notable y única de todos los que se conocían hasta ahora, y cada caso merece –y espero que recibirá con el tiempo– una consideración detallada de sus fascinantes peculiaridades” (Kanner, 1943:217, citado en García et al., 2006:17).

Este conjunto de características es lo que Kanner denomina *autismo infantil* “los tres rasgos principales del autismo: la necesidad de un ambiente invariante y rutinas fijas, la *soledad autista* (el aislamiento con respecto a otras personas) y el déficit en la comunicación” (Ramos, 2010:73). En 1944, Hans Asperger maneja de nuevo el término *autista*, cuando publica un estudio sobre psicopatías. Asperger “describe características similares a las mencionadas por Kanner” (Ramos, 2010:75). Ya en los años 50, Bruno Bettelheim inicia sus estudios sobre autismo, llegando a una enumeración de características muy similar a la de Kanner. En este momento predomina la consideración del autismo como una forma de psicosis o esquizofrenia infantil, por lo que “prolifera la idea de que se puede controlar los síntomas a través de terapias y medicamentos” (Rivera, 2004:11). Van a contar, además, con un lugar privilegiado las visiones psicoanalíticas del autismo, cuyo desencadenante es “afectivo, relacional y exógeno” (Ramos, 2010:75). Así durante esta década, se afirman cosas tales como que la razón del autismo se debe a un inadecuado o inexistente vínculo con los padres (Ríos, 2015), específicamente con las madres, las cuales son caracterizadas como “frías, rígidas y perfeccionistas”, lo que se viene a llamar el síndrome de la “madre-refrigerador” (García et al., 2006:21-22), que se verá en profundidad en el capítulo 8. No es casualidad que en estos momentos surjan publicaciones que recogen clasificaciones médicas de síntomas para homogeneizar el criterio diagnóstico. Así en el año 1952 se publica por primera vez el Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales (DSM son sus siglas en inglés), desarrollado por la Asociación Americana de Psiquiatría en la que se incluye la clasificación y descripción de las categorías diagnósticas asociadas a trastornos mentales.

A partir de los años 70 se va a producir un refuerzo del modelo médico a través de la investigación genética (Ramos, 2010). Los avances tecnológicos, unido a

los debates en el ámbito de la psiquiatría y la influencia del psicoanálisis, van a modificar, de nuevo, el discurso sobre el autismo. Así, se pasa a la consideración del mismo como:

“un conjunto de síndromes, abandonando en parte la idea de enfermedad, por lo que la cura deja de ser el único objetivo. Se busca, entonces, la rehabilitación a través de la combinación de medicamentos y terapias específicas, lo cual sigue formando parte del discurso especializado, cuya meta es ahora la consecución de la plena autonomía para la persona con autismo, siempre según sus posibilidades” (Rivera, 2004:11).

En el Reino Unido, ya en los años 80, se inician las explicaciones del autismo por parte de corrientes cognitivas. A partir de este momento se va a entender el autismo como un “déficit generalizado en las diferentes áreas del desarrollo cognitivo” (Ramos, 2010:76). Concretamente en 1981, Lorna Wing, una psiquiatra británica, hace uso del término *Síndrome de Asperger* (en adelante SA) “para referirse a un grupo de pacientes psiquiátricos que presentaban dificultades sociales y comunicativas, así como intereses y actividades limitados y buenas habilidades verbales” (Belinchón et al., 2008:1). Entiende esta autora que *psicopatía* o *autismo* son inadecuados para referirse a sus pacientes, optando por Síndrome de Asperger, que califica como “más neutro” (Belinchón et al., 2008:1) y justifica la consideración del Síndrome de Asperger como etiqueta diagnóstica diferente, debate que se mantendrá activo e intenso en los treinta años siguientes” (Merino et al., 2014:27). En este sentido, la utilización de este nuevo término no pasa desapercibida, debido principalmente al enorme impacto que suscita la publicación “apenas dos años antes, en 1979, de un amplio estudio epidemiológico, por parte de Lorna Wing y Judith Gould” (Belinchón et al., 2008:2). A partir de esta investigación, por una parte, se incrementa el interés por:

“la investigación de factores genéticos, psicológicos y ambientales, que determinan las amplias variaciones fenotípicas y de pronóstico observadas dentro del espectro autista, y por otra parte, el autismo deja de asociarse con la psicosis, pasando a incluirse en una nueva categoría diagnóstica: trastornos generalizados del desarrollo (en adelante TGD)” (Belinchón et al., 2008:2).

Baron-Cohen, también desde la psicología cognitiva, elabora en 1985 la teoría de la meta-representación o teoría de la mente, haciendo referencia a las dificultades de las personas con autismo “para identificar el pensamiento, los

deseos y las intenciones de los demás, con la finalidad de llegar a predecir su comportamiento” (García et al., 2006:55). Estas cuestiones generan conflictos en las personas autistas a la hora de explicar y entender las conductas y las emociones, tuyas y de los otros, lo que trae consigo que muestren poca empatía respecto a los demás. Esto provoca que no siempre sean conscientes de las consecuencias de sus actos y en general tengan dificultades para la comprensión social. Para ilustrar esta teoría sirva este ejemplo: trabajando con un chico con autismo, se le muestra una ficha en la que aparece un niño llorando junto a un globo pinchado. A la hora de elaborar la historia de por qué llora el niño de la ficha, será complicado para el niño autista reconocer la emoción y su causa.

Uta Frith publica en 1989 su obra *Autismo: explicando el enigma*, en el que desarrolla la teoría del déficit en la coherencia central. En ella:

“señala que el sistema cognitivo normal tiene una tendencia intrínseca a dar coherencia respecto a una gama de estímulos lo más amplia posible y tiende a generalizar la coherencia de una gama de contextos lo más extensa posible. A juicio de esta autora, los autistas tienen menos capacidad para dar coherencia; por ello, sus sistemas de procesamiento de la información y su propio ser se caracterizan por la desconexión”. (García et al., 2006:97).

La teoría de Frith parte de la idea de la lentitud en el procesamiento de la información. Ésta llega a la persona con autismo de manera fragmentada y la asignación de significado se realiza de manera parcial. Existen además dificultades respecto a dónde centrar la atención, por lo que en este caso se guían por sus intereses, con lo que sus actitudes conversacionales pueden parecer faltas de coherencia, tal como se entiende habitualmente. Tiene sentido entonces que los autistas prefieran situaciones que sean familiares y que puedan sentir ansiedad en momentos de incertidumbre (Frith, 1992; De Clercq, 2012). Un ejemplo de ello sería el siguiente: en un grupo de personas alguien cuenta un chiste. La reacción de las personas implica información a través de la expresión de la cara, el movimiento de los ojos, la postura de la boca, el lenguaje y los gestos. Ante tanta información, una persona con autismo tendería a centrarse de manera exclusiva en un estímulo, sin tener en cuenta el contexto y la causa en la que se ha producido, perdiendo gran parte del significado en esa situación social.

Ya en los años 90, surge otra explicación del autismo, esta vez por parte de Russell, el cual se centra en analizar el deterioro de la función ejecutiva. Este término “abarca un conjunto de procesos (planificación, control de la inhibición, cambio de la atención, memoria de trabajo, etc.) que son responsables de la conducta dirigida a una meta” (García et al., 2006:77). Concretamente, son “las habilidades cognitivas que permiten la anticipación y el establecimiento de metas, la autorregulación y la selección de conductas” (García et al., 2006:80). Esto es la habilidad de utilizar estrategias para solucionar problemas, que permita alcanzar un objetivo concreto. Como ejemplo se podría añadir el siguiente: al llegar a casa, un padre le dice a su hijo autista que suba a su habitación, recoja sus juguetes, se quite la ropa y se prepare para el baño, cogiendo el pijama. Quince minutos después, el padre sube a la habitación y se encuentra al chico sin ropa quieto al lado de la cama y con la mirada fija. Los juguetes están ordenados, pero no ha podido completar la secuencia completa ni ha tenido la habilidad para encontrar una solución creativa.

En la actualidad, estas tres teorías, la teoría de la mente, la teoría de la coherencia central débil y la teoría de la función ejecutiva, siguen siendo enunciados explicativos del autismo que se encuentran con plena vigencia. Los estudios sobre el autismo se realizan en la actualidad, principalmente, desde ámbitos médicos y psicológicos, que se centran, los primeros, en el análisis de las causas y los segundos en la intervención terapéutica desde enfoques marcadamente conductistas. Con respecto a las causas:

“si bien no es posible determinar una causa única para el autismo, se asume la fuerte implicación genética en su origen. La gran variabilidad presente en este tipo de trastornos apunta también a la relevancia que puede tener la interacción entre los distintos genes y diferentes factores ambientales en el desarrollo de los TEA, pero por el momento, estos elementos no se encuentran claramente identificados, y aún es necesaria mucha investigación al respecto” (Arnáiz et al., 2010:39).

También las clasificaciones médicas siguen contando con reconocimiento social, tanto dentro del ámbito médico como por parte de las personas con autismo y sus familiares. No obstante, desde el año 52, la descripción del autismo en el DSM-I se ha ido modificando desde una “reacción esquizofrénica y como síntoma de psicosis” hasta el DSM-IV publicado en 1994, en el que se habla ya de trastorno autista, incluyendo como síntoma la discapacidad en las interacciones sociales

(Asenjo, 2011). En el último DSM, la quinta edición (2013), DSM-V, asume la categoría diagnóstica de trastorno del espectro del autismo (en adelante, TEA), eliminando otras categorías como Síndrome de Asperger, trastorno desintegrativo, síndrome de Rett y trastorno generalizado del desarrollo no especificado (Merino et al., 2014). Además “ha implicado cambios sustanciales que en los criterios diagnósticos [...] en los que se unifican las áreas de comunicación y competencia social” (Merino et al., 2014:33) siendo definido como sigue:

A. Deficiencias persistentes en la comunicación social y en la interacción social en diversos contextos. Estas deficiencias deben manifestarse (en el momento actual o en momentos anteriores) según varios ejemplos ilustrativos que ofrece el propio manual, así como que se debe especificar la gravedad actual (Grado 1, Grado 2 ó Grado 3) de acuerdo con el grado de ayuda necesaria en este área del desarrollo.

B. Patrones restrictivos y repetitivos de comportamiento, intereses o actividades que se manifiestan en dos o más de los siguientes puntos (en el momento actual o en momentos anteriores):

- Movimientos, utilización de objetos o habla estereotipados o repetitivos.
- Insistencia en la monotonía, excesiva inflexibilidad de rutinas o patrones ritualizados de comportamiento verbal o no verbal.
- Intereses muy restringidos y fijos que son anormales en cuanto a su intensidad o foco de interés.
- Hiper o hiporeactividad a los estímulos sensoriales del entorno.

En este punto también es necesario especificar la gravedad actual (Grado 1, Grado 2 ó Grado 3) de acuerdo con el grado de ayuda necesaria en esta área del desarrollo.

C. Los síntomas deben estar presentes en las primeras fases del período de desarrollo.

D. Los síntomas causan un deterioro clínicamente significativo en lo social, laboral u otras áreas importantes del funcionamiento habitual.

E. Estas alteraciones no se explican mejor por la discapacidad intelectual o por el retraso global del desarrollo. La discapacidad intelectual y el trastorno del espectro del autismo con frecuencia coinciden; para hacer

diagnósticos de comorbilidades de un trastorno del espectro del autismo y discapacidad intelectual, la comunicación social ha de estar por debajo de lo previsto para el nivel general de desarrollo (APA, 2013).

Como se puede comprobar, el concepto, denominación y la descripción del autismo, así como la atribución de sus significados, se han ido modificando con el paso del tiempo (Dyches et al., 2004; Ennis-Cole et al., 2013). Resulta interesante señalar que el autismo se incluye en la actualidad dentro de los trastornos del espectro del autismo (TEA). Es a causa de la variabilidad interna por lo que se habla de *espectro* ya que, según la persona, las dificultades en los diferentes ámbitos pueden variar y combinarse de muy diversas maneras,

“Hablar del espectro del autismo es tanto como decir que la forma de manifestarse el autismo no es única, sino que aparece muy diversificada a lo largo del continuum. No en vano se suele decir que no hay dos autistas iguales” (García et al., 2006:11).

En este sentido, no deja de ser curioso que frente a un listado de síntomas que describen de manera homogénea lo que es ser autista, se reconozca la diversidad y la heterogeneidad de dicha condición (Merino et al., 2014). Este es el caso también del autismo en niñas y mujeres, las cuales apenas se mencionan en estas descripciones clínicas. Su invisibilidad y falta de reconocimiento, y la escasa literatura sobre sus necesidades, rasgos específicos y especialmente los sesgos de género introducidos para su análisis, hace imprescindible que cuenten con un apartado específico en el que se detallen sus particularidades, devolviéndoles el lugar que merecen en el análisis científico.

### 3.3. El lado femenino del espectro autista

*“Yo soy la rara, siempre he sido la rara, pero ya no me importa. Cuando iba a ver a profesionales me decían que no podía ser autista porque era normal. Cuando, por fin, llegó el diagnóstico comprendí que no estaba loca, que no estaba sola y que hay más personas como yo. Que nuestra naturaleza es distinta a la de los demás, pero que se puede ser feliz siendo Asperger. Necesitamos trabajar en un mundo donde no sea necesario vivir con máscaras”.*

*Marisa, mujer autista de 29 años*

En todas las explicaciones sobre el autismo se puede rastrear un denominador común: que los sujetos de los estudios que sustentan esos marcos de comprensión son mayoritariamente niños (Charman, 2002; Frith, 1992; Fombonne, 2003a; 2003b), ya que el conjunto de rasgos que se identifican como dentro del espectro autista suele asociarse a comportamientos prototípicamente masculinos (Davidson, 2007; Baron-Cohen y Wheelwright, 2004; Hall y Bucholz, 1995; Thorne, 1990; Young, 1989). La identificación del autismo de manera exclusiva con la experiencia masculina del trastorno tiene graves implicaciones. En primer lugar, se abandona a su suerte a las mujeres en el espectro, lo cual tiene consecuencias a nivel individual: el acceso tardío al diagnóstico y a recibir los apoyos básicos para satisfacer sus necesidades, teniendo que enfrentarse con un paradigma médico que no las reconoce dentro de la *patología*. En segundo lugar, a nivel social, esta cuestión tiene profundas implicaciones en el imaginario colectivo, por cómo se construye socialmente la categoría conceptual. En tercer lugar, las repercusiones tienen efectos también en la producción del conocimiento científico en el campo del autismo, al cual se trasladan sesgos que no siempre son tenidos en consideración. Por todo esto, desde un punto de vista antropológico tiene sentido pensar que el género, como elemento estructurante (Méndez, 2002), modela también la experiencia del autismo, descubriendo nuevos ángulos que deben ser abordados si se desea analizar el fenómeno del autismo en toda su complejidad. Para ello, es necesario revisar algunas cuestiones para ponerlas en contexto.

En 2005, Simon Baron-Cohen publica un revolucionario estudio en el que afirma que, analizando las diferencias entre los cerebros masculinos y femeninos, se



puede conocer más sobre el autismo (Baron-Cohen et al., 2005). Su propuesta se basa en que, en la población neurotípica, las mujeres mostraban mayores competencias en el ámbito emocional, frente a los hombres, que puntuaban mejor en tareas de sistematización. Aplicando esta diferenciación a la población de personas con autismo, según este investigador, podría entenderse que éstas tienen un perfil cognitivo masculino, al mostrar mayores competencias en la sistematización y grandes dificultades en el ámbito emocional. Sin embargo, estas afirmaciones, tienen notables implicaciones ya que, en primer lugar, es difícil saber en base a qué criterios se clasifican las competencias en determinados ámbitos como masculinas o femeninas (Krahn y Fenton, 2012; Jack, 2012). En segundo lugar, la teoría del cerebro masculino se asienta en un modelo binario de sexo-género, profundamente anclado en el entramado cultural occidental, que es excluyente y que no contempla la diversidad que sí existe en el mundo social, lo que pone en evidencia la introducción de sesgos y estereotipos de género a la hora de analizar científicamente el fenómeno del autismo. Y es que, “las categorías hombre y mujer parecen fácilmente distinguibles entre sí, si las examinamos más de cerca es imposible localizar la fuente de esta distinción sin ambigüedades” (Bondi y Davidson, 2003:325). En tercer lugar, la disforia de género es notablemente más frecuente en personas autistas que en la población normotípica general (Bejerot y Erikson, 2014; Dewinter et al., 2017; George y Stokes, 2017), y entre las personas con autismo, más común en mujeres en el espectro (Cooper et al., 2018), lo que parece indicar que las personas con autismo no suelen adscribirse a categorías de género de *carácter restrictivo y dicotómico*.

La evidencia científica muestra que los varones reciben un diagnóstico de autismo cuatro veces más que las mujeres (Maenner, 2020), lo que puede deberse a que, tal y como indica Davidson, “los rasgos del autismo y sus representaciones discursivas están culturalmente codificados como masculinos” (2007:659). En este sentido, parece ser que es más sencillo detectar determinadas conductas asociadas al autismo en chicos. Así, por ejemplo, el aislamiento social, es una característica que se asocia habitualmente a rasgos masculinos (Bondi y Davidson, 2003; Davidson, 2007; Moi, 1999) y que se presenta con mayor frecuencia en niños con autismo (Hiller et al., 2014). Los niños con autismo pueden tener más intereses restringidos y comportamientos repetitivos (Dean et al., 2017), siendo *más común que puedan mostrar conductas disruptivas y desafiantes* (Dhuey y

Lipscomb, 2010) y rasgos de hiperactividad y falta de atención (Hiller et al., 2014, Dean et al., 2017), si se compara con las chicas en el espectro.

En cambio, los rasgos autistas en las chicas son significativamente menos probables de ser reconocidos (Aggarwal y Angus, 2015), pues tienden a internalizar la sintomatología (Mandy et al., 2012), y por ello son más propensas a pasar inadvertidas (Dhuey y Lipscomb, 2010; Dworzynski et al., 2012; Hiller et al., 2016; Mandy et al., 2012), pudiendo mostrar intereses socialmente aceptados (Gould y Ashton-Smith, 2011). En diferentes estudios, se las describe como poseedoras de buenas habilidades interpersonales (Hiller et al., 2014; Lai et al., 2015; Mandy et al., 2012), capaces de imitar las conductas sociales de los demás, camuflando sus dificultades sociales y sus intereses restringidos (Attwood, 2006; Kopp y Gillberg, 1992). Para tener éxito en determinadas situaciones sociales hacen uso de conductas compensatorias (Dworzynski et al., 2012; Gould y Ashton-Smith, 2011; Tierney et al., 2016), lo que provoca que tengan más probabilidades de encontrarse en situación de riesgo (Bussing et al., 1998).

En los últimos cinco años, la literatura científica referente a las diferencias entre los rasgos observables del autismo en niños y niñas, en hombres y mujeres, y sobre los sesgos de género presentes en las herramientas utilizadas para el diagnóstico ha aumentado considerablemente (Dean, 2017). Las investigaciones sugieren que los estereotipos de género moldean la manera en la que se perciben las conductas asociadas al autismo (Lai et al., 2015) y ello tiene un impacto directo en el ámbito clínico y la elaboración de diagnósticos, *y en el ámbito socioeducativo* y la intervención con personas autistas.

### 3.4. ¿Antropología y autismo o Antropología del autismo?

*“Se ha convertido en una máxima de la antropología decir que su papel es ‘hacer familiar lo extraño y lo extraño familiar’. La antropología del autismo hace ambas cosas<sup>12</sup>”.*

*Ariel Cascio (2014:308)*

Con todo lo visto hasta ahora, que la Antropología se fijara en el autismo como objeto era algo lógico habida cuenta de la trayectoria de la disciplina. Son muchos los investigadores que se han aproximado al autismo, especialmente para tratar sus particularidades locales (Cascio, 2015). Es el caso de Bilu y Goodman (1997) y Vogel y Reiter (2003, 2004) en Israel; Daley (2002) en India; Chamak (2008) en Francia; Haldane y Crawford (2010) en Marruecos; Sotgiu (2011) en Cuba; Poon (2011) en Singapur; Cola y Crocetti (2011) en Italia; Pamela Block y Fátima Cavalcante (2014) en Brasil y Roy R. Grinker (2012) en Sudáfrica y Corea del Sur (Grinker y Cho, 2013; Kang-Yi et al., 2013).

Roy Richard Grinker, uno de los pioneros en este ámbito, señala que es un verdadero reto teórico el estudio de “una forma de *diferencia* que se ha concebido como fuera del ámbito de lo social<sup>13</sup>” (Grinker, 2010:177) y que sin embargo “no existe fuera de la cultura<sup>14</sup>”. Sin duda, sus aportaciones contribuyen en gran medida a asumir que la diversidad también se aplica a las mentes, y facilita que las personas con autismo se conviertan en sujetos sociales para la investigación. En su libro *Unstrange minds* publicado en 2008, este antropólogo, hijo de psiquiatra y padre de una mujer con autismo, relata su interés sobre la Psiquiatría y sobre las clasificaciones diagnósticas, las cuales “están abiertas a múltiples interpretaciones [...] y cuyas variaciones son aún mayores entre culturas<sup>15</sup>” (Grinker, 2008:2-3) e invita a aquellos que consideran que la cultura puede influir en el modo en el que se ve el autismo, a realizar un análisis transcultural (Burkett et al., 2007; Matson et al., 2011; Ravindran y Myers, 2012; Obeid, 2015; Perepa, 2019). Él mismo realiza aportaciones en este sentido, haciendo trabajo

12 *It has become a maxim in anthropology to say that its role is to “make the familiar strange and the strange familiar.” The Anthropology of Autism does both things.* (Cascio, 2014:308).

13 *A form of difference that has previously been conceived of as lying outside the realm of the social* (Grinker, 2010:177).

14 *Does not exist outside of culture* (Grinker, 2008:11).

15 *Most of the illnesses psychiatric treat and study are incredible hard to describe and open to multiple interpretations. [...] Variation in diagnoses are even greater across cultures* (Grinker, 2008:2-3).

de campo en lugares como India, Sudáfrica, Perú o Corea del Sur para conseguir “hacer familiar lo que nos resulta extraño<sup>16</sup>”, aunque por diferentes cuestiones que explica a lo largo de los diferentes capítulos, el “autismo parece cada vez menos exótico y más convencional (no extraño)<sup>17</sup>”.

Es oportuno introducir aquí el trabajo de Francisco Ortega (2009), quien analiza el ámbito biosocial del autismo a través del estudio del movimiento de neurodiversidad y de los discursos antagónicos que se producen en su seno. Es relevante su aportación basada en la idea de la “centralidad del cerebro” como diferencia biológica fundamental en la construcción de la “identidad autista”, y que sirve de base para quienes entienden el autismo como una enfermedad, como algo que se padece. Al mismo tiempo, enfrenta ese discurso enraizado en el modelo médico con las argumentaciones del movimiento de neurodiversidad, que defiende que el autismo no es algo que deba tener tratamiento sino que “se trata de una condición de la persona, como el sexo o la raza<sup>18</sup>” (Ortega, 2009:426). Este autor realiza un recorrido sobre la creación de las organizaciones de padres y madres en defensa de las personas con autismo a nivel internacional, desde la creación de la National Autistic Society<sup>19</sup> (NAS) en Londres en 1962 y la Autism Society of America<sup>20</sup> (ASA) en 1965. Así explica Ortega como a partir de los años 90 las personas adultas con autismo generan sus propias redes a través de internet y se organizan en entidades como reacción a los discursos dominantes que se centran en la búsqueda de una cura para el autismo. De este modo, en 1992 se funda la Autism Network International<sup>21</sup> (ANI), una organización en la que las decisiones son tomadas exclusivamente por personas con autismo, siguiendo la filosofía del modelo social de discapacidad y basado en la reivindicación de sus derechos y en el lema *Nothing about us without us!* (Ortega, 2009; Madrid, 2013).

Con posterioridad, Olga Solomon (2010) realiza también un análisis del autismo, señalando que es Oliver Sacks, en 1970, el primero que se aproxima al fenómeno desde una visión compartida con las Ciencias Sociales, analizando varios casos,

---

16 *To make the strange familiar* (Grinker, 2008:16).

17 *Autism seems less exotic and more “unstrange”* (Grinker, 2008:16).

18 *They believe their condition is not a disease to be treated and, if possible, cured, but rather a human specificity (like sex or race) that must be equally respected* (Ortega, 2009:426).

19 <http://www.autism.org.uk> Consultada el 23 de marzo de 2020.

20 <http://www.autism-society.org> Consultada el 23 de marzo de 2020.

21 <http://www.autismnetworkinternational.org> Consultada el 23 de marzo de 2020.

y narrando después su encuentro con Temple Grandin<sup>22</sup>. Este investigador refiere que “el autismo siempre ha provocado en las gentes una actitud de asombro, temor o perplejidad” (Sacks, 1997:237). Así, refiere cómo además de esas respuestas negativas puede darse la posibilidad de considerar el trastorno desde una visión creativa, como “una manera particular de hacer las cosas” (1997:17). Retoma las consideraciones de Alexander Luria y Lev Vygotsky (1930) respecto de las posibilidades de la diversidad en el desarrollo, es decir, de las habilidades de las personas con alguna discapacidad para alcanzar el desarrollo normativo a través de otros modos, llegando a cuestionar los conceptos de salud y enfermedad “para verlos como la capacidad del organismo para crear una nueva organización y un nuevo orden que encajen con su disposición y sus exigencias, tan especiales y alteradas” (Sacks, 1997:18). En su libro *Un antropólogo en Marte*, publicado en 1995, Oliver Sacks relata dos casos con autismo. En el primero de ellos, recopila varias historias cuyos protagonistas cuentan con habilidades especiales: la música, el dibujo o el cálculo mental, centrándose en los aspectos positivos o en las potencialidades de las personas. En el segundo relata un viaje a Fort Collins, Colorado, para visitar a Temple Grandin “una de las autistas más extraordinarias: a pesar de su autismo, es licenciada en zoología, lleva su propio negocio y da clase en la Universidad Estatal de Colorado” (Sacks, 1997:302). El autor hace referencia a la heterogeneidad de síntomas y a la diferenciación que existe entre la descripción del autismo por parte de Leo Kanner y en el caso de Hans Asperger, que van respectivamente en la descripción de personas con un alto nivel de afectación y con graves discapacidades a personas que “poseen conciencia de sí mismo y cierta capacidad para la comunicación y la introspección” (Sacks, 1997:304). A continuación, el autor destaca los aspectos más relevantes de su encuentro con Temple, incluyendo su sorpresa al conocer la máquina de abrazar<sup>23</sup>.

La Antropología cuenta con herramientas teóricas para acercarse “al autismo como condición neurológica y social [...] a personas que son miembros de grupos

22 <http://www.templegrandin.com> Consultada el 23 de marzo de 2020.

23 Temple Grandin describe en su conversación con Sacks como de niña deseaba que la abrazaran al tiempo que no soportaba la idea del contacto físico, motivo por el cual ella misma inicia su fabricación. Se trata de un dispositivo compuesto de dos lamas de madera colocadas en forma de V unidas a un compresor industrial que “ejerce una firme pero cómoda presión para el cuerpo, de los hombros a las rodillas” (Sacks, 1997:322).

sociales y comunidades<sup>24</sup>” (Ochs et al., 2004:147) y engrandece el estudio del autismo en tres sentidos:

“la conceptualización de la intersubjetividad y la empatía esta basada en las prácticas; permite una aproximación hermenéutica e interpretativa para comprender las experiencias vividas de las personas con autismo; y la metodología etnográfica permite examinar tanto las prácticas cotidianas como la producción de conocimientos sobre el autismo en la familia, la comunidad y en ámbitos institucionales<sup>25</sup>” (Solomon, 2010:244).

Así, se han realizado aportaciones (Solomon, 2010) desde la Antropología a cada uno de los modelos teóricos que explican el autismo: el déficit en la teoría de la mente, la teoría de la coherencia central débil y el deterioro en la función ejecutiva, con la finalidad de ampliar la comprensión sobre este fenómeno y de “interrogar la tensión existente entre la evidencia científica, el contexto sociohistórico y la experiencia personal del autismo<sup>26</sup>” (Solomon, 2010:252). En el primer caso, la revisión de la teoría de la mente de Baron-Cohen, que se centra en la dificultad para comprender y predecir los comportamientos de los otros, Solomon (2010) referencia un estudio etnográfico realizado por Elinor Ochs (2004) en el cual se analizan “las interacciones sociales cotidianas de los niños con autismo, ampliando el alcance hacia la intersubjetividad en el autismo<sup>27</sup>” (Solomon, 2010:250). La intersubjetividad es entendida como la posibilidad de comprender la intencionalidad del comportamiento de los demás, como un proceso que es imprescindible para la comprensión de los significados y el sentido común, que se inicia con el juego y que supone el inicio de la capacidad para la interacción social y el entendimiento mutuo, como miembros pertenecientes a una misma comunidad. Así, las personas con autismo dejan de ser vistas como sujetos interactuando con sujetos, sino como miembros de grupos sociales, puestos en relación “a las expectativas socioculturalmente organizadas<sup>28</sup>” (Solomon, 2010:250) que son históricamente construidas y culturalmente sancionadas.

---

24 *A condition at once neurological and social [...] members of social groups and communities* (Ochs et al., 2004:147).

25 *Conceptualization of intersubjectivity and empathy is practice-based [...] hermeneutic, interpretive stance to understand the lived experiences of affected persons [...] everyday practices of those affected by autism and their families and the production and recirculation of knowledge about autism in family, community, and institutional settings* (Solomon, 2010:244).

26 *Interrogate the tension between the epistemology of scientific evidence, its sociohistorical contexts, and the personal experiences of autism* (Solomon, 2010:252).

27 *Everyday social interactions of children with autism and extended the scope of inquiry of intersubjectivity in autism* (Solomon, 2010:250).

28 *The socioculturally organized expectations* (Solomon, 2010:250).



En el segundo caso, la teoría de la coherencia central débil de Frith, con influencia gestáltica, supone la tendencia “para ver significado y estructura, para darle coherencia y generalizar en diferentes contextos<sup>29</sup>” (Solomon, 2010:251). La investigación desde la antropología lingüística (Ochs et al., 2004) se centra en estudiar el procesamiento de la información como un análisis de la interacción. Las autoras realizan un estudio etnográfico en el que participan 16 chicos de entre 8 y 12 años escolarizados en aulas ordinarias de centros públicos. En dicho estudio se evalúan interacciones sociales que se producen de manera espontánea y que revelan que en un 75% de los casos las respuestas de los chicos con autismo de alto funcionamiento eran correctas. Si bien es cierto que los intereses en las conversaciones pueden ser limitados y repetitivos, las diferentes situaciones sociales tienen niveles de dificultad variable, lo que parece influir directamente en el éxito de las interacciones. De este modo, las causas de los fallos en la comunicación se amplían hacia los diferentes escenarios y su dificultad.

En el tercer y último caso, en cuanto al deterioro en la función ejecutiva de Russell, que supone “un déficit en la capacidad de planificar y llevar a cabo acciones para alcanzar objetivos<sup>30</sup>” (Solomon, 2010:251). Un estudio antropológico sobre la sociabilidad en el autismo (Ochs y Solomon, 2010, citado en Solomon, 2010:251) “sugiere que la sociabilidad, y por extensión la función ejecutiva, en el autismo no es tanto una propiedad del individuo sino una propiedad de la interacción social<sup>31</sup>”. Es decir, que es el contexto el que facilita o dificulta la expresión de esa sociabilidad, habida cuenta además de que las dificultades en la organización y ejecución de las tareas no son problemas exclusivos de personas con autismo. Se produce también en otros trastornos, como el trastorno de déficit de atención e hiperactividad, o el trastorno obsesivo compulsivo. En este sentido, esas dificultades tendrían más que ver con las tareas a realizar y sus diferentes niveles de complejidad.

Con la revisión de estos análisis antropológicos, sus autoras han tratado de ampliar el conocimiento sobre el autismo, superando una mirada estereotipada que se sigue centrando en la carencia, en el déficit, en un intento por poner en valor otras habilidades de las personas con autismo y también sus éxitos. Esto

29 *To see meaning and structure, to form coherence, and to generalize over as wide a range of stimuli and contexts as possible* (Solomon, 2010:251).

30 *A deficit in the ability to plan and carry out actions to attain future goals* (Solomon, 2010:251).

31 *Suggests that sociality, and by extension executive function, in autism is less a property of the individual and more a property of social interaction* (Solomon, 2010:251).

demuestra también la necesidad de llevar a cabo estudios interdisciplinarios, que desde diferentes puntos de vista completen la interpretación del autismo y su experiencia en la sociedad actual. En esa línea, parece estar en primer plano “la importancia de repensar la investigación sobre el autismo<sup>32</sup>” (Solomon y Bagatell, 2010:1).

Davidson y Orsini (2013) en su publicación *Worlds of Autism* recogen varias contribuciones de lo que ellos mismo denominan “un campo emergente” enfatizando todo lo que aún queda por descubrir en este ámbito. Este libro supone una compilación de trabajos con marcado carácter académico, pero cuyo potencial puede trascender esas fronteras e involucrar a aquellos que toman decisiones a nivel normativo y de diseños e implementación de políticas públicas. En este sentido, los autores,

“han identificado los tres elementos fundamentales de una aproximación crítica al estudio del autismo, que son: tener en cuenta los modos en los que las relaciones de poder configuran el campo del autismo; permitir narrativas sobre autismo que cuestionan las predominantes, con la influencia del modelo médico; y el compromiso de desarrollar marcos analíticos que contemplen metodologías y aproximaciones teóricas inclusivas y no reduccionistas, y que estudien la naturaleza y la cultura del autismo<sup>33</sup>” (Davidson y Orsini, 2013:11).

Con estas aportaciones se va poco a poco consolidando la posibilidad del análisis del autismo desde una posición próxima a las Ciencias Sociales y a las humanidades, continuando la estela marcada años atrás por los *Disability Studies*. En esta línea Ariel Cascio (2015) es quien por primera vez escribe sobre *Antropología del Autismo*, reconociendo aportaciones anteriores y destacando que este ámbito se caracteriza por contar con,

“una visión holista que considera el papel del autismo en el contexto sociocultural más amplio, por prestar atención a las particularidades

---

32 *The importance of rethinking research on autism* (Solomon y Bagatell, 2010:1).

33 *We have identified three main elements of a critical approach to the study of autism that shape the form and content of this collection: careful attention to the ways in which power relations shape the field of autism; concern to advance new, enabling narratives of autism that challenge the predominant (deficit-focused and degrading) constructions that influence public opinion, policy and popular culture; commitment to develop new analytical frameworks using inclusive and nonreductive methodological and theoretical approaches to study the nature and culture of autism* (Davidson y Orsini, 2013:11-12).



locales e históricas del concepto de autismo y a las experiencias vividas por las personas con autismo y sus allegados<sup>34</sup> (Cascio, 2015:207).

Esta autora destaca el aumento de las investigaciones antropológicas centradas en las particularidades locales en diferentes países: Brasil, Cuba, Francia, India, Israel, Italia, Marruecos, Singapur, Sudáfrica, Corea del Sur. Casualmente en España (aún) no se ha explorado este ámbito.

Runswick-Cole et al., (2016) también desarrollan esta perspectiva, “tratando de servir de inspiración para que la gente piense y trabaje de manera distinta con personas diagnosticadas con autismo y que responda de modo que se facilite la percepción de la diferencia y la diversidad<sup>35</sup>” (Runswick-Cole et al., 2016:8). Su libro *Repensando el autismo: diagnóstico, identidad e igualdad* puede ser calificado como un *antídoto* frente a la ingente cantidad de literatura que acepta acríticamente el autismo como un hecho biológico, y que se mantiene ajena a todos los elementos socialmente construidos en torno a esta categoría.

O'Dell et al., (2016) ofrecen una de las más recientes contribuciones a esta *Antropología del Autismo*, con un artículo magistral en el que se analizan los diferentes tipos de conocimiento sobre el autismo, la hegemonía de la ciencia médica y la biología indagando en cómo se construye la personalidad y lo que significa ser humano. Igualmente comparten su interés por “comprender el autismo como identidad discursiva y materialmente construida dentro de un contexto sociocultural específico<sup>36</sup>” (O'Dell et al., 2016:167). En esta publicación, se definen los *Critical autism studies* haciendo referencia especialmente a los movimientos sociales y asociativos de defensa de derechos de las personas con autismo en diferentes partes del mundo, y describiendo cómo en occidente el discurso científico sobre el autismo está dominado por perspectivas neurobiológicas.

Siguiendo esta línea, Ben Belek retoma la definición del autismo como un espectro descrita por Grinker,

34 A holistic view that considers the place of autism in the larger sociocultural context; attention to the local and historical particularity of the concept of autism; attention to the lived experience of people with autism and those close to them (Cascio 2015:207).

35 We aim to inspire people to think about and work differently with people labelled with autism and to respond in enabling ways to perceived difference and diversity (Runswick-Cole et al., (2016:8).

36 We share a concern with dominant constructions of autism as they are largely (but not exclusively) located within a neurobiological frame, and seek to challenge dominant understandings of autism as a neurological deficit, instead focusing on autism as an identity that is materially and discursively produced within specific socio-cultural contexts. (O'Dell et al., 2016:167).

“la vieja imagen estereotipada de una persona con autismo -varón, no verbal, con discapacidad intelectual, que se autolesiona, nada afectuoso e incapaz de conectar en ninguna interacción social- ha dado paso a la comprensión de que el autismo es un rango de diferentes condiciones, fortalezas y debilidades<sup>37</sup>” (2010:173).

Apuesta por una actitud crítica ante discursos que reifican la categoría de autismo y retoma la idea que comprende el mismo como metáfora, ya que “la explicación del autismo como un espectro puede dar lugar a que sea comprendido como un continuo, es decir, que se pueda ser *más o menos autista*<sup>38</sup>” (Belek, 2019:232). Esta cuestión relega otros aspectos que ponen en evidencia el carácter multidimensional del autismo como la personalidad, el contexto social y las experiencias previas de la persona. Se trata por tanto de una explicación del autismo que simplifica su complejidad y trata de reducirla. Lo mismo ocurre, según este investigador, con las aproximaciones que hablan de *autismos* en plural, siendo éste un buen intento por “mostrar la diversidad pero que sin embargo no aporta herramientas para el análisis<sup>39</sup>” (Coleman y Gillberg, 2012, citado en Belek, 2019:232).

Una de sus aportaciones más interesantes es la separación ontológica que realiza entre el autismo como agrupación de síntomas y las personas con autismo, ya que tienen naturalezas diferentes y operan bajo diferentes lógicas (Belek, 2019). En este sentido reflexiona sobre las similitudes entre autismo y cultura y que,

“ambos deben ser entendidos como contingentes, como plantillas de significados que emergen de nuestros sistemas sociales de clasificaciones y construido en oposición a un constructo imaginario en poder de los expertos<sup>40</sup>” (Belek, 2019:236).

---

37 *The old stereotypical image of the person with autism—male, nonverbal, mentally retarded, self-injurious, unaffectionate, and unable to engage in any social interaction—has given way to an understanding that autism is a range of different conditions, strengths, and weaknesses.* (Grinker, 2010:173).

38 *The spectrum metaphor all too readily lends itself to an interpretation of the condition as a linear axis along which one can be ‘more’ or ‘less’ autistic, as if on a continuum.* (Belek, 2019:232).

39 *A more recent trend has been to acknowledge the heterogeneity of autism by referring to the condition instead as ‘autisms’ in the plural (e.g., Coleman y Gillberg, 2012). Although this pluralization does accentuate the variety found among those diagnosed with autism, it falls short of offering any practical or conceptual tools with which to approach it in our writing and thinking.* (Belek, 2019:232).

40 *Both concepts should be understood as such abstractions; contingent—although potentially valuable—templates of meaning that emerge from our social systems of classifications and construed in opposition to an imaginary construct of the scholar’s own collective.* (Belek, 2019:236).

El concepto de cultura es crucial para comprender que esos significados se construyen y pueden ser alterados (Grinker, 2015). Y es que la representación social del autismo y su comprensión dependen sobremanera del imaginario colectivo en torno a los derechos y los valores dominantes, lo que se observa en los esfuerzos por definir exactamente qué es el autismo (McDermott y Varenne, 1995; Belek, 2019).

Milton (2012) considera este aspecto sugiriendo que sería necesario enfocar el análisis del autismo no tanto en la persona sino en su entorno, de manera que podría ponerse en evidencia su carácter relacional y cómo se encuentra inscrito en instituciones sociales, en los sistemas de producción de conocimiento y en estructuras de poder que mantienen el *status quo*, ocupando un espacio más amplio. A fin de cuentas, el autismo no vive en abstracto sino en cuerpos de personas que no están solas en la sociedad, que forman parte de ella y en la cual conviven con personas neurotípicas. Es conveniente traer a colación aquí la apreciación de Berger y Luckman que bien podría aplicarse a esta cuestión: “el orden social no es dado biológicamente ni procede de ningún dato biológico en sus manifestaciones empíricas. El orden social existe sólo como un producto de la actividad humana” (1966:49).

Para desnaturalizar el autismo y poner el foco en la persona son numerosos los intentos desde hace ya algún tiempo por parte de las Ciencias Sociales y es interesante destacar aquí las autobiografías de personas autistas, las cuales generan nuevas narrativas sobre el autismo complementando el conocimiento que se produce sobre él (Belek, 2019). Un ejemplo de ello son las publicaciones de Amanda Baggs (2010), Ari Ne’eman (2010), Dawn Prince (2010), Jim Sinclair (2010), Damian Milton (2012) y Melanie Yergeau (2013), las cuales contribuyen a ensanchar las fronteras del autismo y reconfiguran sus significados. En este sentido, es interesante continuar indagando aún más en esta perspectiva antropológica, que tanto puede aportar para resituar a la persona con autismo en el centro de la investigación, y convertirla, de una vez por todas, en sujeto de estudio. Tal como indica Grinker (2015) esas aportaciones tienen que ver, fundamentalmente, con ser capaces de desvelar las bases culturales de las formulaciones científicas y médicas, es decir, las condiciones sociales en las cuales se produce y reproduce el conocimiento sobre el autismo.

El autismo<sup>41</sup> es un concepto dinámico y que puede ser definido por los diferentes agentes implicados, lo que le convierte en una categoría poliédrica. De este modo, cuando se describe el autismo por parte de los profesionales se hace referencia a un conjunto de síntomas que han sido recogidos y clasificados en un sistema taxonómico reconocido internacionalmente. En este sentido, las dificultades en la comunicación social recíproca y la presencia de intereses restringidos y comportamientos repetitivos (Barthélemy et al., 2019) son las dos áreas en las que los expertos sitúan los síntomas clínicamente relevantes, y que suelen ubicarse en la mente de la persona (Belek, 2018). La influencia del cerebro es fundamental para los expertos, que tienden a centrar la investigación en la búsqueda de causas y factores de riesgo (Asenjo, 2011). Por el contrario, para las personas con autismo parecen más relevantes otras cuestiones ya “que tienden a hablar más de manifestaciones físicas y sensoriales<sup>42</sup>” (Belek, 2018:1). En este sentido es interesante ver cómo el autismo puede ser definido por las personas autistas, reconfigurando la construcción del conocimiento y los propios discursos en torno a este campo de trabajo. Esto obliga a reflexionar sobre convenciones y conceptualizaciones vigentes, a despertar un espíritu crítico a fin de captar la complejidad del fenómeno.

En este sentido, la investigación transcultural sobre el autismo y su conocimiento situado es tan escasa como necesaria (Daley, 2002; Burkett et al., 2007; Lawlor, 2010; Grinker, 2011; Matson et al., 2011; Ravindran y Myers, 2012; Obeid, 2015; Perepa, 2019). Comprender las influencias de la cultura en la conceptualización del autismo puede permitir adecuar las herramientas diagnósticas a las especificidades socioculturales y mejorar, por consiguiente, el diseño de los servicios y apoyos (Grinker, 2011).

---

41 <https://www.anthroencyclopedia.com/entry/autism> Consultado el 30 de Marzo de 2020.

42 *Adults on the autism spectrum are very much inclined to discuss the condition in terms of its physical and sensorial manifestations.* (Belek, 2018:1).

### 3.5. La construcción social del autismo

Entender el autismo como una construcción social (Solomon, 2010; Asenjo, 2011; Hollin, 2014; Belek, 2019) es el paso natural después de la revisión teórica que se ha realizado. Se trata de una consideración que surge a partir del análisis histórico de la aparición del autismo, y la evolución que se ha observado respecto a su denominación y sus significados. En esa misma línea, Asenjo se refiere a otros autores que han partido de esta premisa, como es el caso de Majia Nadesan (2005), que muestra “cómo la matriz de instituciones y prácticas que generaron la identificación y la exploración del autismo, dependieron en gran medida de la emergencia de un nuevo modelo psiquiátrico” (Asenjo, 2011:20), relacionando esas transformaciones con uno de los aspectos que también destaca Hollin (2014). Esta investigadora concluye que “los procesos para identificar, interpretar y remediar las diferencias corporales son específicas cultural e históricamente”, comprendiendo que el autismo “se inscribe y se produce a través de lo simbólico” (Asenjo, 2011:21). Hacking, por su parte, incide en la relevancia de que el concepto pueda ser “construido y real al mismo tiempo”, tomando en consideración lo que tiene que ver con las expectativas de los padres y madres respecto a sus hijos e hijas (Asenjo, 2011:21). Esas expectativas se ajustan social y culturalmente, contribuyen a la conformación de los significados, que son colectivamente reproducidos e históricamente situados. La perspectiva histórica aviva los discursos metafóricos puesto que están conectados a experiencias culturales concretas. El lenguaje actúa como elemento de mediación e influye directamente en la percepción de los hechos y en la conformación del imaginario colectivo (Lakoff y Johnson, 2004).

Es importante tener en cuenta que “no faltan razones para argumentar a favor de que el autismo no se describió con anterioridad, simplemente porque no existía el trastorno tal y como hoy lo conocemos” (García et al., 2006:19). Porque los significados que se atribuyen a la experiencia autista, tal y como se ha ido viendo, son construidos contextualmente, y se articulan con otras consideraciones que son socialmente relevantes. Olga Solomon señala al respecto que los orígenes del autismo “se repiten en la mayoría de los artículos y libros sobre el autismo, adquiriendo la sensación de una historia con un origen mítico<sup>43</sup>” (Solomon, 2010:246). En este sentido, la autora se pregunta por qué

43 *Are repeated in most articles and books on autism and have acquired the feel of a mythic origin story* (Solomon, 2010:246).

el nacimiento del autismo “es rara vez considerado como producto del contexto político, psicológico, filosófico y estético de la época<sup>44</sup>” (Solomon, 2010:247). Siguiendo esta argumentación, es importante tener en cuenta otros factores clave que ocurren durante el siglo XX, y que tienen relación directa con la aparición del autismo (Hollin, 2014). Este autor señala tres elementos clave en el contexto del Reino Unido, como son, en primer lugar, la mayor vigilancia sobre la salud mental de los menores, “siendo probable que tales conocimientos de la infancia fueran requisito previo para la aparición del autismo<sup>45</sup>” (Hollin, 2014:100). En segundo lugar, el proceso de desinstitucionalización, “ya que la vigilancia se convierte en fundamental para delimitar los problemas mentales y las necesidades de los niños y adultos que, previamente, habían sido confinados, pero ahora estaban siendo reintegrados en la población<sup>46</sup>” (Evans, 2013:11, citado en Hollin, 2014:100). Y en tercer y último lugar, el abandono progresivo de las teorías psicoanalíticas para asumir perspectivas biocognitivas.

Otro factor relevante a tener en cuenta en la construcción del autismo, tiene que ver con la construcción social del conocimiento y de los saberes que son válidos en un contexto histórico concreto (Foucault, 2004; Hollin, 2014). Esto pone de manifiesto la importancia de las relaciones de poder a la hora de que determinadas explicaciones globalizantes ocupen una situación dominante, siendo legitimadas por la colectividad. Foucault examina las discontinuidades existentes en el pensamiento y en los discursos en su obra *El nacimiento de la clínica*:

“Para comprender cuando se ha producido la mutación del discurso, sin duda es menester interrogar algo más que los contenidos temáticos o las modalidades lógicas, y recurrir a esta región en la cual las cosas y las palabras no están aún separadas, allá donde aún se pertenecen, al nivel del lenguaje, manera de ver y manera de decir” (Foucault, 2004:4).

Es apropiado para los objetivos de este estudio analizar, “qué formas de conocimiento posible abrieron el espacio para el autismo<sup>47</sup>” (Hollin, 2014:99).

---

44 *Is rarely considered [...] as a product of the political, psychological, philosophic, and aesthetic contexts of the time* (Solomon, 2010:246).

45 *It seems likely that such knowledges of childhood were a prerequisite for the emergence of autism* (Hollin, 2014:100).

46 *As it became paramount to demarcate the mental problems and needs of children and adults who had previously been confined but were now being integrated into the population* (Evans, 2013:11, citado en Hollin, 2014:100).

47 *What forms of possible knowledge opened the space for autism* (Hollin, 2014:99).



Este autor señala, siguiendo al propio Foucault y a Hacking, que es el *savoir* o *conocimiento profundo* lo que configura el “conjunto de reglas que determinan qué tipo de afirmaciones van a contar como verdaderas o falsas<sup>48</sup>” (Hacking, 1986, citado en Hollin, 2014:100). Se trataría de reconocer el caldo de cultivo social que favorece una representación social del autismo: la consideración de la persona autista, el discurso científico dominante, las posibilidades de tratamiento, si debe haberlo o no, las explicaciones científicas respecto a la desviación de lo considerado normal, las expectativas de los padres... Todas estas cuestiones son arbitrarias y se desarrollan de maneras diversas según contextos culturales, conformando sistemas de significados que dan un sentido totalizador a la experiencia autista. No es casualidad tampoco, que durante los años 50 del siglo XX la primera explicación sobre el autismo hiciera recaer toda responsabilidad en una madre *poco cariñosa*. La consideración primera del autismo como consecuencia de la falta de atención por parte de las madres, tiene que ver de manera directa con una forma concreta de comprender el hecho de ser madre, y también con la experiencia de ser mujer. En este constructo, no se permite una manera distinta que no sea la estereotípicamente construida: madre amantísima y esposa abnegada. Es más, todas aquellas estrategias que transgredan esa norma social pueden tener consecuencias gravísimas, como que el niño no sea *normal*.

Siguiendo este argumentario, Hollin propone que las tres teorías psicológicas explicativas sobre el autismo, la teoría de la mente, la teoría de la coherencia central débil y la teoría de la función ejecutiva, están basadas o surgen de los saberes compartidos disponibles “que son cruciales para explicar la verdad contemporánea sobre el autismo<sup>49</sup>” (Hollin, 2014:100). En este sentido, conviene recordar que las teorías científicas no surgen en un vacío social, sino que se ven impregnadas por consideraciones socialmente relevantes y colectivamente reproducidas, las cuales establecen las bases para la construcción social del conocimiento. Así, sugiere este autor que “las prácticas diagnósticas y la experiencia autista se basan más en un *savoir* de la psicología cognitiva del siglo XX que en rigor empírico<sup>50</sup>” (Hollin, 2014:110). Esto es, que la consideración de lo patológico en base a la ideología de la *normalidad* vincula sospechosamente

48 *Set of rules that determine what kind of sentences are going to count as true and false* (Hacking, 1986, citado en Hollin, 2014:100).

49 *Is crucial to explaining the contemporary truth of autism* (Hollin, 2014:100).

50 *Diagnostic practices and the contemporary autistic experience are based less upon empirical rigour than an unexamined savoir of 20th-century cognitive psychology* (Hollin, 2014:110).



los supuestos diagnósticos objetivos a lo que socialmente es considerado como aceptable. Y es que dentro de esta consideración clínica dominante,

“uno de los aspectos más llamativos de los discursos contemporáneos sobre el autismo se centran en el niño y su enfermedad: el niño dañado, el niño con déficits y deficiencias, el niño que no puede hablar o no puede interactuar, el niño curado o salvado<sup>51</sup>” (Grinker, 2010:172).

Entender el autismo como una construcción social implica situar el foco en la sociedad y sus procesos de construcción de significados frente a la alteridad, una diferencia que siempre es la misma pero se transforma al ser interpretada por el otro (Allue, 2002). Para ello el lenguaje ocupa una posición central puesto que modela los significados y los conecta con acciones en una tradición cultural concreta (Charmaz, 2014). Foucault ya esbozó que la enfermedad mental está socialmente construida y que los procesos de etiquetaje sirven para identificar a aquellos que se alejan de una norma predefinida (Foucault, 2000; 2002). Es precisamente por la influencia de Foucault (Oliver, 1998) por lo que las ciencias sociales se interesan por este campo de análisis, por su interés por la filosofía de las ciencias humanas. En su obra *Historia de la locura en la época clásica* (1993), muestra cómo a partir del siglo XVIII la locura se constituye en enfermedad mental “reconstruyendo la historia de la emergencia del discurso en que los psiquiatras hablan de la locura” (Habermas, 1993:286). En este sentido, apunta Crane “la enfermedad mental existe no como un atributo personal, sino como un fenómeno socialmente construido a través de los discursos y las prácticas de normalización social<sup>52</sup>” (2015:23).

Berger y Luckman (2001 [1968]) proponen que la realidad se construye socialmente siendo una orientación “que contribuye de manera sustantiva al análisis de narrativas y promueve la emancipación de personas que pueden estar atrapadas en formas de ser y pensar estigmatizantes” (Trujano, 2010:22). Esta visión constructivista plantea que “el mundo que experimentamos deriva de realidades múltiples construidas socialmente a fin de que los individuos puedan dar sentido a sus experiencias” (Gibbs, 2007:31). Es un paradigma epistemológico (Williams y Collins, 2002) que plantea que los significados son construidos, por

---

51 *One of the more striking aspects of contemporary discourses on autism is that they focus on the child and his or her “disease”: the injured or damaged child, the child with deficits and impairments, the child who cannot speak or cannot interact, the recovered or cured child* (Grinker, 2010:172).

52 *From this perspective, mental illness exists not as a personal attribute but as a phenomenon socially constructed through discourse and social norming practices* (Crane, 2015:23).

tanto son dinámicos y cambiantes (Magaña, 2009; Zolkowska y Kaliszewska, 2014), dentro de un contexto cultural en el que operan prácticas y discursos que modifican y dan forma a las ideas. Si aplicamos esta reflexión al autismo puede decirse que éste es definido dentro de un contexto social el cual, a través de sus discursos y prácticas, modifica a su vez el propio concepto, que es coyuntural y modelado por otras lógicas que también imperan en el campo, como la ideología de la normalidad o el propio concepto de persona, y la construcción de los saberes científicos. En palabras de Klotz, es “productor del mundo sociocultural y producto de él mismo a su vez” (2004:98) y como indica Belek,

“el autismo es una categoría fluída y maleable, y su significado cambiante está fuertemente inscrito en el entramado institucional desde el cual emerge y se mantiene<sup>53</sup>” (Belek, 2018:3).

Esta aproximación al autismo como característica de la persona facilita su comprensión como algo que determina las experiencias sociales de las mismas, y propone la exploración crítica de sus consecuencias sociales (Klotz, 2004) al tiempo que pone en valor los discursos de los protagonistas, situándolos en el centro del análisis científico y permitiendo una reelaboración identitaria (Díaz, 2017).

Un compromiso clave de la investigación cualitativa que proporciona la ciencia antropológica es “ver las cosas a través de los ojos de los entrevistados y los informantes”, lo que implica un compromiso de ver los acontecimientos, las acciones, las normas y valores, desde la perspectiva de aquellos que se estudian (Gibbs, 2007:32). Esta forma de aproximación plantea grandes retos y supone reconocer que el autismo está inscrito en la cultura (Guerrero, 2010). Cultura y autismo no pueden separarse sin comprenderse recíprocamente ya que se definen mutuamente y por ello su análisis conjunto y particular contribuye a ensanchar el conocimiento de ambos de una manera holística y recursiva. Son elementos interdependientes, irreducibles entre sí, que proporcionan un nuevo campo para mirarnos y reconocernos. Se propone aquí una Antropología interpretativa del autismo que permita el acceso al centro de la vida social y visibilice las estructuras de poder, que son causa directa de las situaciones de desigualdad de determinados colectivos vulnerables. La manera en la que la

53 *Autism is a fluid and malleable category; its fluctuating meaning is tightly embedded within the institutional matrix from which it has emerged and in which it is maintained.* (Belek, 2018:3).

sociedad afronta, comprende, se relaciona, asume e interpreta el autismo es un reflejo de las convenciones sociales que la vertebran (Mozo, 2013).

#### 4. Todos somos (a)normales

*“El universo no sólo es más raro de lo que imaginamos, sino más raro de lo que podemos imaginar”.*

*J. B. S. Haldane (1927:177)*

Nos encontramos en el pasillo del colegio. Ya, cuando le vi de lejos levanté la mano saludando y le dije sonriente: “a ver cuando tienes un rato y podemos charlar un poco, me muero de ganas de que me cuentes tu historia”. Y dicho y hecho. Al día siguiente se presentó en mi despacho, con su portátil en brazos, su riñonera a la cintura y muchas ganas de hablar. Mientras nos sentábamos, Daniel se mostraba curioso al tiempo que ilusionado, al menos eso me pareció. Curioso por mi trabajo y mi interés en conocer su punto de vista, e ilusionado porque alguien se hubiera interesado en su trayectoria personal y profesional. Desde el comienzo tenía claro que contar con un profesional con veinte años de experiencia en el ámbito del autismo era un valor en sí mismo. Acercarme y tratar de comprender la transformación personal que conlleva acompañar personas autistas, trabajar con ellas, verlas progresar a veces y fracasar otras tantas, desde los ojos de un profesional comprometido y fiel a sus principios me pareció una apuesta irrenunciable. Charlamos durante un largo rato, y aquellas palabras me aportaron una mayor cercanía hacia las familias y también hacia las propias personas con autismo, sus miedos, sus momentos críticos y sus actitudes ante los consejos profesionales. También entreví el compromiso de un profesional consagrado a la lectura incansable, a asumir la responsabilidad que conlleva ser consciente de que, por más que uno crea saber de algo, irremediablemente siempre se sigue aprendiendo. Cuando ya habíamos terminado, se dirigió hacia la puerta despidiéndose al tiempo que se volvió hacia mí, sonriendo. Quiso compartirme una última anécdota que fue ciertamente reveladora.

Me contó que no hacía mucho tiempo, habían comenzado un proyecto deportivo con chavales con autismo en el barrio que había tenido una gran acogida entre los propios chicos y sus familias, no así tanto en el centro deportivo. Después de varias semanas, y de haber solicitado una ampliación de espacios, le convocaron a él y a su superior directo a una reunión urgente con representantes de la administración pública. Ese encuentro comenzó con un tono de reconocimiento por la labor social que estaban haciendo, pero rápidamente alguien rompió

el clima conciliador: “sí, si todo lo que hacéis está muy bien, pero no podéis continuar la actividad porque si esto se llena de discapacitados ¿donde va a ir la gente *normal*?”. Aquella pregunta cayó como un jarro de agua fría y provocó un silencio largamente incómodo. Después de muchos años de trabajo comunitario, se habían ampliado las opciones de participación de las personas autistas en el centro: iban a los cines, a las piscinas, a los parques... Estaban presentes en sus comunidades y aquéllo permitía vislumbrar entornos inclusivos, respetuosos con personas con necesidades especiales. Pero todo había sido un espejismo. Que una persona con responsabilidades públicas hubiera aseverado en una reunión que si se cedía espacio a las personas con discapacidad *los normales* no iban a tener sitio, implicaba que en realidad la presencia en la comunidad no había dejado la huella que se esperaba. Ser relegados al margen de *lo normal* era una experiencia difícil de soportar, y al recordarla Daniel terminó diciendo: “¿y eso qué es? ¿Qué significa eso de ser normal? Todo el mundo es diferente, todo el mundo es especial y es una cuestión de derechos”. Después de aquéllo, cerró la puerta y volvió al trabajo.

#### 4.1. La construcción de la ideología de la normalidad

*“Raro, ¿qué es lo raro? Lo raro es una cuestión de estadística. Si la mayoría de las personas fueran como yo, los raros seríais vosotros”.*

*Carmen Molina (Jornadas CEPAMA La red en torno a nosotras, junio de 2019)*

Desde el siglo XVIII *lo natural* es integrado en lo considerado como *normal* y a partir de ese momento la normalidad se convierte en un medio de categorización y de medida. Ambos conceptos, “lo natural y lo normal son formas de establecer lo universal, al tiempo que fijan jerarquías sociales y justifican las desigualdades<sup>54</sup>” (Baynton, 2001:35). Lo natural es percibido como un elemento inmutable y que sigue las reglas de la naturaleza, mientras que “la normalidad es un concepto empírico y dinámico<sup>55</sup>” (Baynton, 2001:35). Este cambio de concepción se traduce en un desplazamiento de un mundo con mentalidad teocéntrica a una nueva perspectiva antropocéntrica en un contexto en el que va a cobrar gran importancia la noción occidental de progreso y para el cual la discapacidad va a ser identificada como una anomalía en el proceso evolutivo (Baynton, 2001). Estas ideas cobran fuerza con las teorías evolucionistas en auge, y coinciden con el surgimiento de instituciones como las escuelas, hospitales, cuarteles y fábricas (Foucault, 2000, 2004, 2007; Klotz, 2004; Alvarado et al., 2007; Barnes, 2009; Farrugia, 2009; Gómez, 2014).

El género, por su parte, es otro rasgo que también se activa en este discurso legitimador de las desigualdades, y se evidencia en las reacciones contrarias a las luchas sufragistas de los siglos XIX y XX en los que “una de las tácticas retóricas era señalar los defectos de las mujeres, su fragilidad y sus excesos emocionales, afirmando su menor desarrollo evolutivo respecto a los hombres blancos<sup>56</sup>” (Baynton, 2001:41). Discapacidad, raza y origen étnico toman protagonismo a mediados del siglo XIX, como rasgos que justifican la esclavitud

54 *The natural and the normal both are ways of establishing the universal, unquestionable good and right. Both are also ways of establishing social hierarchies that justify the denial of legitimacy and certain rights to individuals or groups.* (Baynton, 2001:35).

55 *Normality, in contrast, was an empirical and dynamic concept for a changing and progressing world.* (Baynton, 2001:35).

56 *One of the rhetorical tactics of suffrage opponents was to point to the physical, intellectual, and psychological flaws of women, their fragility, irrationality, and emotional excesses. By the late nineteenth century, these claims were sometimes expressed in terms of evolutionary progress; like racial and ethnic minorities, women were said to be less evolved than white men, their disabilities a result of lesser evolutionary development.* (Baynton, 2001:41).

y son elementos que confluyen en la normalidad y que son atravesados por ella de manera que “la jerarquía es explicada como continuidad de la normalidad<sup>57</sup>” (Baynton, 2001:39). Estos colectivos son estigmatizados y desplazados hacia las fronteras de la normalidad, legitimando la desigualdad y situando a los mismos en los márgenes de lo social (Araya, 2007; Mandujano, 2007).

La discapacidad es, desde este punto de vista, uno de estos contextos privilegiados para reflexionar sobre la producción y reproducción de la *normalidad*. Discapacidad y normalidad son categorías que se definen recíprocamente de forma coyuntural e histórica (Alvarado et al., 2007; Cisneros, 2010). La línea imaginaria que las separa ha estado tradicionalmente vinculada a la ciencia médica y la consideración patológica de determinadas características (Canguilhem, 1970; De Miguel, 1980; Menéndez, 1990; Comelles, 1993; Stiker, 1999; Menéndez, 2018), enmarcadas ambas en una forma de pensamiento dicotómico que establece la normalidad/normatividad y la anormalidad (Davis, 1995; Bourdieu, 2003; Araya, 2007; Mandujano, 2007; Arnáu, 2011). Advierte Foucault (2000) que la ciencia médica, en concreto la psiquiatría,

“introduce la norma, entendida como regla de conducta, como principio de conformidad, a la que se oponen la irregularidad, el desorden, la extravagancia, la excentricidad [...] *lo normal*, al que se opondrá lo patológico, lo mórbido, lo desorganizado, el disfuncionamiento” (Foucault, 2000:155).

La ciencia médica sanciona y legitima la diferencia a partir de sus discursos y sus prácticas, las cuales son consideradas como sagradas pues tienen su base en el conocimiento científico, puro, objetivo, aséptico e incuestionable (Foucault, 2000; Rodríguez y Ferreira, 2010) y “su eficacia se deriva de la imposición científica de normas políticas, de sujeción de los cuerpos, de la normalización de la existencia en virtud de dictámenes científicos (Rodríguez y Ferreira, 2010:297, citado en Gómez, 2014:399). De este modo “surge la medicina como saber normalizado y normalizador esgrimido y articulado por el Estado para la regulación de las poblaciones a través de los cuerpos” (Ferreira, 2009:6). Se constituyen así “las tecnologías disciplinarias de manera que el poder político deja de asentarse en la coacción para apoyarse en aparatos de saber de carácter disciplinario” (Ferreira, 2011:11).

---

57 *The hierarchy of races was itself depicted as a continuum of normality.* (Baynton, 2001:39).



La *normalidad* se convierte entonces en “una poderosa idea, una convicción cultural [...] un imperativo categórico formulado en lenguaje moral” (Guerrero, 2010:2). *Lo normal*, desde esta perspectiva, es algo obvio que no requiere ser explicado y que supone un valor positivo. Se trata de un continuo construido y reproducido simbólicamente en el imaginario colectivo que es diferente en cada cultura (Davis, 1995; Garfinkel, 2006; Mandujano, 2007; Aguirre, 2008; Cisneros, 2010), el cual es legitimado a través de las narrativas teleológicas médicas (Farrugia, 2009). El binomio normal/patológico se transforma desde un plano descriptivo a un plano prescriptivo, es decir, no sólo dice o describe cómo son las poblaciones sino cómo deben ser. De este modo, no sólo se comienza a trabajar sobre la idea de clasificar *lo normal* distinguiéndolo de *lo anormal*, sino que se estructuran prácticas y saberes encargados de normalizar a extensos grupos de sujetos que no cumplen con esas características que son deseables (Foucault, 2007).

Canguilhem, por su parte, señala que *lo normal* es, por una parte, “aquello que es tal como debe de ser” y por otro lado, “aquello que se encuentra en la mayoría de los casos” (Canguilhem, 1970, citado en Rodríguez y Ferreira, 2010:74), lo que implica al mismo tiempo un hecho y un juicio de valor, este último “solo cobra sentido y cabe ser entendido por contraposición a *lo no normal*, a *lo anormal*” (Rodríguez y Ferreira, 2010:74). Desde este punto de vista, la discapacidad “indica dos realidades: la falta de ciertas capacidades que la mayoría de las personas poseen, y los discursos y las prácticas institucionales que sancionan el orden normativo cumpliendo una función moral” (Rodríguez y Ferreira, 2010:76). Algo similar plantean Rosato y Angelino (2009:94) cuando señalan que “es a la vez un modo de fijar frontera y también de inculcar repetidamente una norma”.

En esta ideología de la *normalidad*,

“la discapacidad es una categoría dentro de un sistema de clasificación que produce sujetos, a partir de la idea de *normalidad única* que funciona tanto como parámetro de medición de lo *normal/anormal*, como de ideología legitimadora de relaciones de asimetría y desigualdad” (Rosato y Angelino, 2009:87).

Siguiendo esta idea, las personas con discapacidad se encuentran en una situación de *liminalidad*, una condición en la que las “personas eluden o se escapan del sistema de clasificación que normalmente establecen las situaciones

y posiciones en el espacio cultural” (Turner, 1988:102) y son percibidos por la sociedad como *extraños* dentro del orden regular de la naturaleza (Allué, 2012). Todo ello, según una lógica binaria que asigna lo bueno y deseable y su opuesto, “lo que no es ni debe ser” (Rosato y Angelino, 2009:96). En este sentido “esta bien ser *normal*, y, si alguien no lo es, le resulta imperativo hacer lo que sea para acercarse lo más posible a ese estado o condición” (Rosato y Angelino, 2009:99). Así se construye la frontera, lugar simbólico en el cual la diferencia genera desigualdad, como resultado de la interacción entre *portadores de la etiqueta y habitantes de la normalidad*.

La *normalidad*, tal como indica Benedict (1934:7) es “definida culturalmente y se construye como una variante de lo bueno o deseable, lo que la sociedad ha establecido como aceptable<sup>58</sup>”. Las reglas sociales marcan las formas de comportamiento adecuadas, especificando respuestas correctas a una situación dada y prohibiendo otras. Cuando alguien no se adecúa a estas especificaciones “es considerado un extraño<sup>59</sup>” (Becker, 1963:1). Esta lógica de la *normalidad* enfatiza la otredad, niega la diversidad y conduce irremediabilmente a la exclusión (Soto, 2011; Ocampo, 2013). Estos individuos son “pensados, hablados y visualizados por y para la misma etiqueta” (Madeo et al., 2013:6). Todas esas personas comparten la experiencia de portar la etiqueta, que les es adjudicada desde fuera, al tiempo que “se niega su status como seres humanos<sup>60</sup>” (Klotz, 2004:94). Sus conductas son interpretadas y absorbidas por la propia etiqueta y por ello “se les niega el acceso a las experiencias y aspiraciones sociales, conduciéndoles a una pérdida de personalidad<sup>61</sup>” (Klotz, 2004:97), siendo “relegados hacia los márgenes de la normalidad” (Foucault, 1993:109). Pero, tal y como indica Ferreira (2011:7) “no cabe entender todas estas cuestiones si no se circunscriben en el proceso global que da origen a los modelos socio-económico-culturales que vivimos en la actualidad”.

---

58 *Normality, in short, within a very wide range, is culturally defined [...] The concept of the normal is properly a variant of the concept of the good. It is that which society has approved* (Benedict, 1934:7).

59 *When a rule is enforced, the person who is supposed to have broken it may be seen as a special kind of person, one who cannot be trusted to live by the rules agreed on by the group. He is regarded as an outsider* (Becker, 1963:1).

60 *It also denies people with intellectual disabilities their status as human beings* (Klotz, 2004:94).

61 *This denied them access to normal social experiences and aspirations, and ultimately led to a loss of personhood* (Klotz, 2004:97).

## 4.2. La Modernidad y el ensamblaje del concepto de persona

*“La vida para mí tiene valor y sentido, y no necesito que me curen de mí mismo. Ser autista no significa no ser persona, sino ser diferente”.*

*Jim Sinclair (ANI<sup>62</sup>, 1993)*

Es en la Modernidad cuando se definen instituciones y comportamientos posteriores al feudalismo y que durante el siglo XX se materializan en un carácter histórico mundial (Giddens, 1997), lo que implica la ruptura y transformación de las relaciones y la estructura social (Wagner, 2013). Las sociedades occidentales van a experimentar profundas transformaciones que suponen una reconfiguración en términos sociales, culturales, económicos y políticos y cognitivos, “siendo entonces cuando surge la ciencia como campo general y disciplinar de los saberes” (Foucault, 1999:150). Con la aceleración económica, el Estado se apropia de esos conocimientos siendo una cuestión clave para el ejercicio del poder centralizado, jerarquizado y normalizado (Ferreira, 2009). Tal como indica Aguado (1995:20),

“cada sociedad tiene en cada momento histórico unas determinadas necesidades y unos valores sociales (contexto social), en función de los cuales se establece lo que es adecuado socialmente y lo que resulta inadecuado (diferencia), unos encargados (expertos) que precisan la forma de distinguir (criterios de selección) a los sujetos (diferentes), el calificativo con que se les ha de reconocer (terminología), la función que han de desempeñar en la sociedad (papel social) y el trato que se les ha de otorgar (tratamiento)”.

La Modernidad trae consigo una “nueva manera de estar en el mundo y unas actitudes novedosas a nivel relacional que son plasmadas en conceptos como la libertad, la racionalidad y el individualismo” (Wagner, 2013:12). Los valores ideológicos predominantes se articulan con intereses económicos, coincidiendo con “una mayor conciencia de la individualidad” (Altuna, 2008:48) y el desarrollo del liberalismo al abrigo de la reforma protestante (Weber, 1991; De Julios, 1995).

Un elemento imprescindible para comprender la discapacidad en toda su complejidad es sin duda la conformación del concepto de persona. Se trata de

62 [https://www.autreat.com/dont\\_mourn.html](https://www.autreat.com/dont_mourn.html) Consultada el 23 de marzo de 2020.

una construcción social cuya consideración se encuentra mediada por la cultura y que es además un producto histórico (Jiménez, 2008). Y es que “el concepto mismo de individuo, de yo, y el sujeto moderno sólo pueden comprenderse como una emergencia histórica y cultural” (Jiménez, 2008:34). En Occidente, la consideración de persona ha estado fuertemente condicionada por la influencia romana primero, y la tradición judeocristiana y el humanismo del Renacimiento y la Ilustración después<sup>63</sup>. A partir del siglo XVIII se desarrollan una serie de ideas progresistas que incluyen una “crítica a las religiones y un énfasis en el valor de la ciencia racional, en el compromiso con el progreso y la aparición de filosofías seculares como el utilitarismo liberal<sup>64</sup>” (Barnes, 2005:5). A partir de este momento se produce un cambio decisivo en la comprensión del mundo moderno, lo que se constituye como “su base ideológico-filosófica” (Noel, 2006:125), emergiendo entonces el paso de la visión teocéntrica a una centrada en la persona. Tal y como indica Altuna (2008:34) “el reconocimiento de nosotros mismos y de los demás se hace a partir de nuestro reconocimiento en cuanto a individuos”. En este sentido para que el concepto de persona se convierta en una categoría moral nueva es imprescindible el desarrollo del derecho romano como elemento estructurador, además de la ética y la teología cristiana “siendo estas dos cuestiones las que nos han traído la noción de persona moral” (Altuna, 2008:37). Es el cristianismo (Aguado, 1995), el que dota de fundamentación la categoría *persona*, que pasa a ser “el nombre de todos los individuos de la especie humana constituidos por la razón y que los singulariza sustancialmente” (Altuna, 2008:38). Y por ello se reconoce su valor inherente, su dignidad particular. A partir de este momento, la persona se convierte en sujeto de la historia y “la sociedad va a ser construida en y desde el individuo” (De Julios, 1995:248).

Es precisamente a partir del Renacimiento cuando el concepto de persona adquiere protagonismo, puesto que el ser humano se convierte en objeto de conocimiento. Durante la Ilustración es cuando se define al sujeto moderno cuyas características son: “la individualidad, la autonomía, la productividad y la racionalidad interna, así como la posesión de conciencia individual” (Jiménez, 2008:34). Tal como indica Weber (1991) en la génesis del individualismo occidental se encuentran

---

63 Para profundizar consultar Aguado, 1995.

64 *Enlightenment thinkers produced a range of progressive ideas including a critique of established religions, an emphasis on the value of rational science, a commitment to social progress, and the generation of philosophies of secular, rational self-interest such as Liberal Utilitarianism. Later, these ideas were compounded by the evolutionary theories of Charles Darwin and their use by Social Darwinists and the Eugenics Movement* (Barnes, 2005:5).

el protestantismo, el luteranismo y el calvinismo, como elementos que influirán muy positivamente en la conformación de los ideales de la Modernidad (Jiménez, 2008; Ferreira, 2011). A partir del siglo XVI se produce una

“laicización del individuo [...] produciéndose un cambio importante: el paso de una concepción decimológica a otra de corte naturalista, de un modelo demonológico a un modelo organicista y biologicista, de la idea de pecado a la idea de enfermedad” (Aguado, 1995:71).

La creación de las instituciones manicomiales son producto de esta época, en la que también “se desarrolla la educación especial, la terapia ocupacional y el tratamiento moral, sin olvidar los progresos en el conocimiento médico, lo que constituyen los principales avances del siglo XVII y XVIII” (Aguado, 1995:115). Otras corrientes, como el calvinismo, harán hincapié en cuestiones como “el éxito profesional, social y económico como evidencia de los designios divinos, y de esta manera el esfuerzo y la actividad laboral darán valor a la existencia humana (Jiménez, 2008:35). En este sentido,

“la posesión de un cuerpo eficaz viene demandada en los inicios de la industrialización por la necesidad de mano de obra del sistema capitalista. Esa eficacia económica del cuerpo acabará remitiendo a unos estándares de salud que dictamina la ciencia médica, presuponiendo una condición y funcionalidad del organismo humano que sería independiente de los contextos sociales en los que el mismo se desenvuelve. La norma médica de salud dictaminará la eficacia esperable del cuerpo [...] de modo que, inicialmente, la salud corporal se vincula con la productividad económica.” (Ferreira, 2009:3).

Ya en el siglo XIX los avances médicos son cada vez mayores, como evidencian los trabajos de Louis Pasteur y Robert Koch en inmunología, Gregor Mendel en genética y Sigmund Freud, Jean Martin Charcot y Emil Kraepelin en salud mental (Aguado, 1995). El capitalismo se desarrolla sobre estas bases económicas liberales y sociales (De Julios, 1995), aglutinando también en su seno esas tradiciones científicas, valores y concepciones sobre las personas y cómo deben ser y estar en el mundo.

De manera más reciente, la globalización y sus procesos han acelerado la desigualdad global (Barnes, 2009). El mundo actual se caracteriza por su flexibilidad, su falta de continuidad y la inestabilidad de factores de carácter

sociocultural: cambios en las tradiciones, valores y normas; en los mercados de trabajo y en las instituciones sociales, en las personas y su consideración<sup>65</sup> (Klotz, 2004; Díaz-Jiménez, 2013; Zolkowska y Kaliszewska, 2014). Todo ello convierte a la sociedad de hoy es una “sociedad discapacitante<sup>66</sup>” (Willet, 2001:2) que limita por definición las oportunidades de sus individuos que cuentan con capacidades diferentes. Sin embargo la categoría de persona no se encuentra tanto determinada por sus características o significados culturales y sociales, “sino por la naturaleza de la relación entre quien define y quien es definido<sup>67</sup>” (Bogdan y Taylor, 1989:276), es decir, una cuestión de poder.

---

65 *The individual dimensión comprises changes in needs, aspirations, traditional norms and values, ways of thinking, or lifestyles. On the social level, the changes relate to the labour market and organization, the functioning of social institutions, the greater democratization of political institutions, the devolution and emergence of a new order between the state and the individual, the liberalization of cultural and educational institutions, and the shift from a traditional role of community and family. (Zolkowska y Kaliszewska, 2014:6).*

66 *Our society is a “disabling society” that systematically limits the opportunities for individuals who experience a wide range of impairments (Willet, 2001:2).*

67 *The definition of a person is not determined by either the characteristics of the person or the abstract social or cultural meanings attached to the group of which the person is a part, but rather the nature of the relationship between the definer and the defined (Bogdan y Taylor, 1989:276).*

### 4.3. Discapacidad: poder o no poder

*“Sólo cuando las distintas formas de ser persona sean reconocidas serán posibles la justicia y los derechos humanos”.*

*Amanda Baggs (In my language<sup>68</sup>, 2007)*

La semana anterior a nuestro encuentro, había tenido una sesión formativa con un grupo de sanitarios, con los que había tratado entre otras cosas la concepción de la discapacidad intelectual. El curso se llamaba *Manejo y atención del paciente especial* y ya eso le generaba varios dilemas, sobre todo respecto al tema de la clasificación y el etiquetado. Durante nuestra conversación, Jaime me contó que durante el curso se había centrado en hablar de los apoyos que todos necesitamos en diferentes momentos de nuestras vidas, más que en hablar de características de personas concretas. Insistía en que si la sociedad es accesible para todos, las discapacidades se diluyen porque todos recibimos lo que necesitamos de una forma integral y equitativa. Me habló de Theo Peeters y de cómo él había entendido que la calidad de vida de una persona con autismo depende menos de sus alteraciones y más del lugar en el que nació y de si en ese lugar existe una comprensión adecuada y suficiente del autismo. Porque si el entorno te pone barreras vas a tener menos oportunidades y se va a agravar la discapacidad.

Esto me hizo pensar en una conversación que tuve hace años con Mercedes, una compañera de la carrera que era sorda y que me habló de la población de Martha's Vineyard, ubicada en una isla de la costa este de Estados Unidos, en la bahía de Massachusetts. Durante casi dos siglos, se había documentado la prevalencia de la sordera hereditaria en este municipio, en el que la proporción de personas sordas era de 1 cada 155 personas, frente a la tasa del país en su conjunto, que era de 1 cada 5.730. En este contexto, se había desarrollado una lengua de signos de carácter local cuyo uso se hizo extensivo a toda la población, sordos y oyentes, quienes utilizaban indistintamente esa lengua de signos y el lenguaje hablado. Esto generaba a nivel social un amplio conocimiento compartido en lengua de signos de manera que la sordera no suponía una barrera para la participación de estas personas, puesto que el entorno dominaba un lenguaje común y existía

<sup>68</sup> <https://www.youtube.com/watch?v=JnyIM1hl2jc&list=PL70BB95AC2A07D6B2&index=2&t=3s>  
Consultada el 30 de noviembre de 2020.



sensibilidad al respecto. En este caso parece claro que lo relevante no es ser sordo, sino que en el entorno más cercano se conocía la lengua de signos y existía un conjunto de conocimiento compartido colectivamente, lo que influye claramente en las posibilidades de inclusión y de participación de las personas sordas en su comunidad (Willet, 2001). Tiene lógica pensar, al igual que Theo Peeters (2008), que en el caso del autismo también pueda ser posible.

Hasta no hace tanto tiempo, palabras como “inválido”, “impedido”, “incapacitado”, “disminuido” o “minusválido”, estaban a la orden del día no sólo en las prácticas diarias y el lenguaje común, sino también en los medios de comunicación y en el lenguaje normativo y jurídico. La discapacidad hace referencia a la habilidad, en el sentido biomédico (Kasnitz, 2001), pero “se establece no por las dificultades inherentes a la persona, sino por la adaptación de la persona a su entorno en función de los apoyos que pueda tener” (Merino et al, 2014:79-80), es decir, que la discapacidad trasciende la individualidad (Araya, 2007).

Ese avance en materia de derechos tiene que ver con el cambio en su representación, que históricamente se ha ido modificando. Recurrir en este momento a la noción de *paradigma* de Thomas Kuhn (Oliver, 1998; Villa y Arnau, 2008; Corbetta, 2010; Batthianny, 2011), parece procedente. En su obra *La estructura de las revoluciones científicas* (1962) utiliza ese concepto “para denominar al modelo compartido y reconocido por una comunidad de científicos de una determinada disciplina” (Corbetta, 2010:5). En este sentido, pueden destacarse tres modelos de trato social a las personas con discapacidad, que no cuentan con un carácter de progresión, sino que confluyen y comparten espacio en lo social (Palacios y Romañach, 2008; Palacios, 2008; Verdugo, 2003; Villa y Arnau, 2008):

- Modelo de prescindencia
- Modelo médico-rehabilitador
- Modelo social

En el primer modelo, denominado de prescindencia, se considera que “las causas de la discapacidad tienen un motivo religioso” y que “las personas con discapacidad son innecesarias”, por lo cual la actuación de la sociedad debe ser “a través de políticas eugenésicas o bien situándolas en el espacio destinado para *anormales* y clases pobres” (Palacios, 2008:26). Se trata de un modelo que se asienta en una perspectiva *biologicista* (Villa y Arnau, 2008; Cisneros, 2010; Ferreira, 2011) que centra la discapacidad en la persona.

Para el modelo médico-rehabilitador, el segundo modelo explicativo, las causas de la discapacidad son médico-científicas y el fin último es la normalización del individuo (Palacios, 2008; Ferreira, 2011). Esta visión teleológica de la discapacidad se mantiene en el imaginario colectivo, activándose cuando el contexto así lo requiere. Una buena demostración de ello es por ejemplo el tratamiento en los medios de comunicación (Ferreira, 2011).

En la historia de la ciencia occidental, la biología y la medicina se han desarrollado de manera paralela, con lo que parece comprensible que puedan compartir una visión mecanicista de los procesos de salud y enfermedad en general, y del cuerpo humano en particular (Capra, 1992). De manera previa a Descartes, los médicos tradicionales trataban cuerpo y alma en el contexto social y espiritual. Con el auge de la medicina moderna en el siglo XIX y los avances en la comprensión de los procesos orgánicos, se traslada el interés a entidades más pequeñas, lo que se refuerza con los estudios en el campo de la biología. A partir de la elaboración de la teoría microbiana como marco de explicación se implanta el modelo hegemónico en la disciplina médica, que desplaza su interés inicial en el ámbito de los saberes populares y las prácticas domésticas, más propios de las mujeres (Capra, 1992), en favor de la medicalización (Laín, 1985; Comelles, 1993; Mozo, 2013), abanderada por una élite masculina profesional (Capra, 1992) y con un papel clave en “la reproducción del capital y como legitimador de las fuerzas sociales dominantes” (Menéndez, 2020:2). Así la enfermedad deja de ser vista de forma holística en su contexto y comienza a hacerse hincapié en factores internos y externos reduciendo la misma a asuntos bacterianos, virológicos y todo tipo de fenómenos moleculares, “desplazando la atención de los médicos del paciente a la enfermedad” (Capra, 1992:67) y desarrollándose toda una tecnología médica y quirúrgica que no ha parado de crecer desde entonces. Ya en el siglo XX se produce la especialización de la medicina, también hacia el análisis del trastorno mental, una rama específica denominada psiquiatría.

“En vez de tratar de comprender los aspectos psicológicos de las enfermedades de la mente, los psiquiatras centraron sus esfuerzos en buscar las causas orgánicas de los trastornos mentales” (Capra, 1992:68). Esta orientación orgánica obtuvo algún triunfo y la psiquiatría consigue establecerse como rama de la medicina, si bien se trata esta de una cuestión bastante problemática, ya que durante el siglo XIX y habida cuenta del escaso éxito del enfoque biomédico en

el abordaje de la enfermedad mental, aparece con fuerza una visión alternativa, la psicología. La hegemonía del modelo médico provoca que la preocupación de la medicina “se extienda también a la interpretación del discurso del paciente” (Comelles, 1993:167) de la mano del psicoanálisis y la fenomenología. Ambas corrientes legitiman y refuerzan el paradigma médico primero por la concepción individual de la enfermedad o trastorno, por su base orgánica o biológica, y por su metodología de trabajo, asentado en la práctica clínica.

Durante el siglo XX el modelo biomédico alcanza varios hitos como el descubrimiento de la penicilina en 1928 y el desarrollo de gran número de medicamentos que va de la mano de un crecimiento exponencial de la industria farmacéutica y de la tecnología médica, que abre a su vez nuevos dilemas éticos. Ansiolíticos y antidepresivos son los instrumentos básicos de los psiquiatras para controlar a los pacientes, sin necesidad de institucionalización (Chamberlain, 1990; Capra, 1992). De este modo, se refuerza una visión determinista de la enfermedad o trastorno: se identifica el problema molecular, al que se aplica un medicamento y se erradica la dolencia. Sin embargo, a pesar de todos estos avances “el principal factor que determina la salud de los seres humanos no es la intervención médica, sino su comportamiento, su alimentación y la naturaleza de su entorno” (Capra, 1992:72), y estos factores varían en función de las culturas. Lo relevante de esta cuestión es que bajo estas estructuras médicas se encuentra una base ideológica que las sustenta y un imaginario colectivo que reproduce discursos y prácticas en torno a la salud (Vásquez, 2011).

El modelo médico está anclado en la concepción cartesiana que separa cuerpo y mente, y que se limita a comprender el funcionamiento fisiológico “pero esto es sólo una parte de la historia” (Capra, 1992:73) siendo necesario volver a relacionar los aspectos internos y externos, biológicos, psicológicos y sociales para poder aproximarse a la salud en toda su complejidad. Esta cuestión tiene además otro tipo de repercusiones, y es que ubica a los profesionales especializados, médicos y psiquiatras respectivamente, en ámbitos en los cuales se hace difícil que tengan contacto. Los médicos se dedican al ámbito físico de la salud, objetivo, científico, reconocido y reconocible. Los psiquiatras a los problemas psicológicos y del comportamiento, subjetivos y por tanto sujetos a interpretación, y precisamente por esta cuestión, son considerados en ocasiones médicos de segunda categoría, al considerar, en ocasiones, los fenómenos mentales como menos importantes (Capra, 1992). Generalmente la reacción

ante esta situación suele ser la de adscribirse con mayor ímpetu al modelo médico, en un intento por superar la subjetividad (Comelles, 1993), analizando las enfermedades mentales desde una perspectiva orgánica “enfocándolas como trastornos de los mecanismos físicos situados en el cerebro” (Capra, 1992:75). A partir de aquí, se desarrollan sistemas de clasificación diagnóstica, en busca de una objetividad rigurosa, pero reduccionista, que ha obviado la importancia de elementos psicológicos imprescindibles para comprender los trastornos. Médicos y psiquiatras también se encuentran alejados en sus ámbitos de investigación, que aumentan en sus respectivos campos sin alimentarse de otras fuentes más diversas, sin mirarse ni reconocerse entre sí. Desde este punto de vista, se observa claramente la “falacia del determinismo genético” (Capra, 1992:59) o ese intento por comprender el comportamiento social como predeterminado por la estructura genética, cuestión que no tiene fundamento científico y que fomenta ideas racistas que entienden los comportamientos como inmutables y sometidos a causalidad. “Los genes no son el único factor que determina el funcionamiento de un organismo [...] son partes integrantes de un todo ordenado que se ajusta a su organización” (Capra, 1992:145). Tal como indica Menéndez, “la investigación genética es considerada por gran parte de la población como la más eficaz, además de que posibilita colocar en los genes la responsabilidad de las enfermedades y comportamientos, no en los sujetos” (2020:13). Por ello,

“la aceptación pública de la genética podría estar motivada por el deseo tanto como por la verdad científica, en una época de incertidumbre, la biología parece proporcionar una respuesta concreta a comportamientos difíciles de explicar, y la fe en que la genética puede iluminar los aspectos metafísicos del ser humano, es para algunos una lógica extensión de la creciente esperanza de que la genética pueda curar las enfermedades” (Harmon, 2006, citado en Menéndez, 2020:13).

El problema clave de este modelo es que “ha adquirido la categoría de dogma” (Capra, 1992:86) y ello hace que para poder superarlo sea necesario un cambio cultural profundo. Esto no significa en modo alguno despreciar las aportaciones del enfoque biomédico, sino simplemente evidenciar sus limitaciones. Habría que superar las inercias de un modelo que analiza *la máquina* del cuerpo e integrar otros factores, sociales, relacionales y contextuales, a fin de dar una respuesta holística y ecológica de la salud, pero ello implicaría una revisión de nuestros propios comportamientos, de los saberes disciplinarios, del imaginario colectivo,

además de ser consciente de que en ocasiones “tenemos tendencia a utilizar los diagnósticos médicos para encubrir problemas sociales” (Capra, 1992:86).

Según este discurso normalizador, las personas con autismo, son elementos que no encajan socialmente. Tal y como indica Bagatell “determinados discursos con autoridad etiquetan y excluyen a los individuos que actúan de una manera no deseable [...] e indican que para tener una vida significativa es necesario actuar de acuerdo a lo normativo<sup>69</sup>” (Bagatell, 2007:418). A partir de esta idea, “una vez que la persona ha sido identificada, la intervención terapéutica tiene como finalidad modificar el comportamiento a fin de normalizarlo<sup>70</sup>” (Bronlow, 2010:17), cuestión que refleja la problemática en torno a la conceptualización de esa normalidad y la inscripción directa de los rasgos autistas en el campo de la *anormalidad*. En este sentido, la construcción del autismo se produce como un rasgo negativo y que debe ser modificado para ser “más normal<sup>71</sup>”.

Pero esto no ocurre del mismo modo en todos los lugares, y muestra de ello es la diversidad que existe respecto a la medicina tradicional popular en civilizaciones orientales como China, India, Persia o Japón (Capra, 1992). La discapacidad puede rastrearse en todas las épocas históricas, si bien se encuentra deliberadamente ausente también en las ciencias sociales (Ferreira y Rodríguez, 2006). Se trata de un concepto cultural (Baynton, 2001) que se asienta sobre la base de la normalidad y cómo ésta se construye socialmente, y también se ve influida por procesos históricos, sociales, simbólicos y económicos, y su reproducción en los discursos y en el imaginario colectivo. Su percepción desde un punto de vista construccionista obliga a la revisión de categorías como normal/anormal, salud/enfermedad, masculino/femenino.

Es imprescindible tener en cuenta que los significados asociados a las capacidades son conyunturales, “ya que aluden a las estructuras socioculturales y económicas, resultantes de la evolución histórica y modelan las funciones propias del cuerpo en el tipo de sociedades de las que somos miembros” (Rodríguez y Ferreira, 2010:76). Estos significados se encuentran en todas las culturas y cada una de ellas establece bajo qué criterios construye lo considerado normal/anormal de

---

69 *Authoritative voices label and marginalize individuals who look or act in ‘undesirable’ ways. As he got older Ben became aware of the authoritative voices around him that told him that in order to have a meaningful life he would have to ‘act normal’* (Bagatell, 2007:418).

70 *Once a person has been identified as “not normal, therapy can be utilised to seek the “fault” and change an individual’s behaviour in order to make him or her more “normal.”* (Bronlow, 2010:17).

71 *The construction of autism as a negative trait, and consequently something that has to be changed to become more “normal.”* (Bronlow, 2010:17).

una manera particular (De Pedrique, 2002). De aquí la diferencia histórica en la comprensión de la discapacidad y como cada grupo social representa modos diversos de afrontamiento, al tiempo que establece sus criterios culturalmente determinados para explicarla (De Pedrique, 2002). En este sentido conviene destacar que los significados asociados a la discapacidad no dejan de ser “interpretaciones concretas situadas socialmente” (Rosato y Angelino, 2009:95).

El enfoque alternativo que se plantea con cada vez más frecuencia es “la negociación de esas diferencias, capacitando a las familias y a los autistas a vivir con ellas<sup>72</sup>” (Bronlow, 2010:18). Partir de la idea de la normalidad como construcción social e histórica implica, en primer lugar, desnaturalizar los modos únicos y hegemónicos en que ha sido entendida. Por otro lado, también nos permite reconocer los procesos sociales, históricos y políticos que dieron lugar a la idea de la normalidad única como parámetro de clasificación y de prescripción de modos de ser y de estar en el mundo (Gómez, 2014:395). Tal como indica Oliver (1990) la discapacidad existe y es real sólo porque la gente ha acordado reconocerla como un objeto de conocimiento y “mientras se siga considerando inscrita dentro de esta ideología de la normalidad, seguirá siendo el producto del discurso de la exclusión social<sup>73</sup>” (Zolkowska y Kaliszewska, 2014:10). Considerar la discapacidad desde un punto de vista histórico permite ensanchar el marco de su comprensión incluyendo cuestiones como la organización social, simbólica y política, y sus consiguientes relaciones de poder que derivan en desigualdad (Ocampo, 2013).

El último de los modelos que se presenta en este capítulo, el modelo social de discapacidad, alude a una cuestión básica que es la construcción social de la discapacidad (Verdugo, 2003; Barnes, 2005; Bagatell, 2010; Solomon, 2010; Gómez, 2014), la discriminación y la legitimación de los discursos de dominación (Arnau, 2011). En este sentido, no son pocos los estudios críticos que desde las Ciencias Sociales asumen que sólo a través de la integración de las diferentes perspectivas (médicas, psicológicas, sociales y culturales) se puede llegar a una comprensión cierta de la discapacidad (Verdugo, 2003; Solomon, 2010). Así, las aportaciones desde el interaccionismo simbólico y el constructivismo contribuyen

72 *The emphasis of this suggested intervention is on enabling an individual and their family to live with a difference rather than trying to completely change an individual's behaviour* (Bronlow, 2010:18).

73 *As long as a handicap is defined as an aberration from the accepted norms -an abnormality-, and consequently, as long as the individuals affected by it are faced with a social disadvantage, both the impairment as well as disability and handicap, will be the products of a social exclusion discourse* (Zolkowska y Kaliszewska, 2014:10).



a este desarrollo teórico (Gómez, 2014) incorporando un enfoque holístico que sitúa la mirada en los problemas específicos que experimentan las personas con discapacidad en su cotidianidad (Barnes, 2005).

Como antecedente inmediato del modelo social es imprescindible destacar el Movimiento de Vida Independiente, “que nace entre los años 60 y 70 en la Universidad de Berkeley, en California” (Villa y Arnau, 2008:5). Se trata de un movimiento universitario ubicado en el primer mundo (Barnes, 2005; Ferreira, 2011) en el que se pueden identificar figuras como Ed Roberts, uno de los primeros impulsores de la reivindicación de las personas con discapacidad de acudir a la universidad (García, 2003; Rodríguez, 2010) y que en 1970 contribuye a la creación del Programa de Estudiantes Discapacitados en la Universidad de Berkeley (López y Ruíz, 2013). En este momento convergen varios movimientos reivindicativos como el movimiento feminista (Arnau, 2011), el de derechos civiles de personas negras y el pacifismo, en el marco de las protestas contra la guerra de Vietnam y la afluencia masiva de veteranos con alguna discapacidad (Aguado, 1995). También confluye con movimientos en contra del capitalismo y el consumismo radical (Barnes, 2005). En este contexto social convulso, en 1972 se crea el primer Centro de Vida Independiente, punto de partida de los postulados como el empoderamiento de personas con discapacidad, la reivindicación de sus derechos para tomar decisiones y poder elegir su forma de vida y la accesibilidad universal (Rodríguez, 2010). Estas ideas, unidas a la lucha por la supresión de barreras físicas y sociales, se extienden rápidamente por todo el país: Houston, Boston, Nueva York y Chicago a través de estos centros, y es en los años 80 del siglo XX cuando se trasladan a Reino Unido y Suecia, y posteriormente al resto de Europa. El movimiento de vida independiente (Barnes, 2005) nace de las personas con discapacidad para reclamar su espacio sociopolítico, “para disfrutar de los derechos civiles y las libertades fundamentales en los mismos términos que el resto de sus conciudadanas y conciudadanos” (Villa y Arnau, 2008:6). Su filosofía se asienta en que todos los seres humanos tienen la misma consideración moral, exigiendo un trato digno, y en el reconocimiento de la individualidad, a través del reconocimiento de derechos (Maraña, 2004; Rodríguez, 2010; Arnau, 2011). Se considera una idea de independencia en sentido amplio (García, 2003), de manera que no se aplica únicamente a la movilidad sino que abarca también la toma de decisiones, “la capacidad de



decidir quién soy y cuáles son mis necesidades<sup>74</sup>” (Corbett, 1997:96). Es decir, se trata de tener control sobre la propia vida y la toma de decisiones (Iañez, 2009; López y Ruíz, 2013), pasando de ser objeto pasivo a ser agente activo (Madeo et al., 2013). Quizá más que hablar de independencia sería más correcto hablar de interdependencia, ya que es imposible, como seres sociales, vivir de manera independiente (Barnes, 2005). El término interdependencia pone el énfasis en las relaciones entre personas pudiendo hablar de una “ciudadanía de la interdependencia, que permite equilibrar las aportaciones de las personas con discapacidad a la sociedad y viceversa” (Díaz, 2017:45). De este modo, se enfatiza la naturaleza social del ser humano, eliminando el estigma y contribuyendo a la construcción de su representación de ciudadanía.

De modo similar, la autodeterminación se convierte en un concepto central (Planella, 2007; Montes y Hernández, 2011; Moya, 2013) junto con la idea de prestación de apoyos. Todo ello en contraposición con el imaginario colectivo, en el que no suele asociarse persona con discapacidad y persona autodeterminada, inclusión y participación en la comunidad (Seoane, 2011). Este modelo social, se centra en la consideración de las “causas de la discapacidad como causas sociales”, es decir, asociadas a “la asunción de determinados valores intrínsecos a los derechos humanos” (Palacios, 2008:26). Todo ello partiendo de la premisa de que “la discapacidad es en parte una construcción y un modo de opresión social” (Palacios, 2008:27). Este cuerpo teórico de la discapacidad “propone la superación del modelo médico-rehabilitador desde una perspectiva crítica”, lo que implica “entender la discapacidad no como un elemento individual y biológico, sino colectivo y político” (Rodríguez y Ferreira, 2010:68). Lo relevante en este sentido es reconocer el carácter de constructo social de la discapacidad (Torres, 2004; Rosato y Angelino, 2009; Seoane, 2011; Gómez, 2014) y analizar cómo el mismo remite a procesos y estructuras que oprimen a los individuos. Este paradigma propone, además, acción política, ya que no concibe la separación entre la ciencia y la política, proponiendo como aproximación teórica más adecuada para este campo la investigación participativa (Verdugo, 2003). Tal como señala Gómez (2014) es imprescindible “tener en cuenta cuál es el paradigma ideológico desde el que se clasifica a los sujetos con discapacidades como elemento clave para despatologizar la discapacidad” (Gómez, 2014:398).

74 *Independence of mind is about deciding who I am as a person and what my deepest needs are* (Corbett, 1997:96).

Este contexto de reconocimiento de derechos provoca la emergencia de críticas hacia el modelo social, favoreciendo la aparición del conocido como modelo de diversidad. Una de las críticas (Verdugo, 2003) es precisamente su carácter transitorio y su estado “en desarrollo”, además del riesgo que plantean, en general todas las propuestas teóricas, de reducir sus planteamientos y ser útiles solamente para un pequeño grupo de personas con discapacidad (Verdugo, 2003:7). Si bien en general ha servido para introducir el debate y estimular la investigación teórica en un campo de trabajo aún por explorar.

Emerge entonces un nuevo modelo, que convive con los anteriores, “que va más allá del eje teórico de la capacidad” (Palacios y Romañach, 2008:5). Es el llamado modelo de diversidad, que asume esta última como algo incontestable y cuyo eje principal es la dignidad de las personas. El modelo de diversidad (Palacios y Romañach, 2008) también conocido como modelo de Derechos Humanos (Araya, 2007) se basa en el concepto de dignidad como aspecto clave (Iañez, 2009). Se trata entonces de un paso más allá del modelo social de discapacidad, que avanza en la reflexión bioética y que además acuña un nuevo término para denominar esta condición, la diversidad funcional (Soto, 2011; López y Ruíz, 2013; Díaz, 2017). Este modelo, que surge a partir del año 2006 (Rodríguez, 2010), reconoce una diversidad que no deja de ser reflejo de la propia sociedad en la que habitamos y que se percibe como un factor de enriquecimiento social (Seoane, 2011). Aparece para “superar la dicotomía conceptual capacidad-discapacidad” (Toboso y Arnáu, 2008:4) planteando que todas las personas tienen un valor y dignidad inherente que debe garantizarse a través del reconocimiento de los Derechos Humanos.

#### 4.4. Discapacidad y Ciencias Sociales

La discapacidad no sólo tiene que ver con aptitudes, grados y diagnósticos, también es un contenido simbólico construido socialmente (Kasnitz, 2001; Alvarado et al., 2007; Gómez, 2014), un campo específico que genera significados que se reproducen de manera colectiva, una cultura propia. En este campo social de la discapacidad (Bourdieu, 1987, 2003; Torres, 2004; Ferreira, 2011) funcionan una serie de lógicas y relaciones que interaccionan con otras condiciones sociales y estructuras de manera dinámica, “en sintonía también con los procesos históricos” (Jiménez, 2008:40). En este contexto es interesante hablar de las aportaciones de Pierre Bourdieu, quien desde el constructivismo analiza las estructuras objetivas independientes de la conciencia afirmando que,

“existe una génesis social de los esquemas de percepción, de pensamiento y de acción que son constitutivos de lo que llamo campos o grupos, así como también de lo que ordinariamente suelen llamarse clases sociales” (Bourdieu, 1987:147).

El concepto de *habitus* se revela importante, al provocar que los agentes sociales se comporten de una manera predecible (De Certau, 2000). Así se conforman una serie de prácticas y representaciones “una estructura de predisposiciones que confiere a la persona su competencia para desenvolverse en el mundo” (Ferreira, 2010:47). El *habitus* “sólo actúa a condición de reencontrarse en los agentes ya condicionados para reconocerlos” (Bourdieu, 1991:93) de forma que en el campo de la discapacidad cada sujeto se reconoce a sí mismo como parte del mismo, de manera subjetiva, asumiendo todas y cada una de las características y cualidades, estilos de vida, discursos y prácticas (Torres, 2004; Magaña, 2009). Estos últimos se convierten “en productores de sentido al tiempo que son producto del orden simbólico, de tal manera que inciden en la estructura social al ser asumidos como verdades inmanentes” (Torres, 2004:45). Verdades incuestionables, implícitas, que son percibidas como conocimiento objetivo y que además reproducen y legitiman otros tipos de relaciones de poder (Bourdieu, 1987, 2003; Capra, 1992; Kasnitz, 2001; Rosato y Angelino, 2009). Este poder histórico legitima el orden establecido y debe pensarse como ideología de producción social que jerarquiza a las personas en el campo de la práctica médica, las instituciones terapéuticas y los saberes científicos, provocando procesos de exclusión, que son los que “producen la discapacidad” (Rosato y Angelino, 2009:100).

El papel del Estado es clave para dar respuesta a esta situación a través del desarrollo de políticas públicas, si bien éstas serán siempre desarrolladas en base al modelo de comprensión dominante, en este caso el modelo médico hegemónico y disciplinario, desde el cual se legitiman prácticas de intervención y se diseñan los servicios de atención a personas con discapacidad. La producción social de los contenidos de la discapacidad continuará reforzando la ideología de la normalidad y los valores y normas asociados a este modelo explicativo de la discapacidad (Rosato y Angelino, 2009).

Pensar la discapacidad desde las Ciencias Sociales permite conceptualizarla como objeto científico dinámico y relacional en el que confluyen numerosos puntos de vista. Implica desnaturalizarla y reconocer sus intersecciones de clase social, de género, de etnicidad, de ubicación geográfica, de edad. Ofrece la posibilidad de detener la mirada sobre sujetos, discursos y prácticas que legitiman o reivindicán, sancionan o reproducen significados que son físicos, pero también económicos, políticos, culturales y simbólicos. Pone el foco sobre la diversidad de las experiencias de vida, reconociendo sus matices y su complejidad, y neutraliza las lógicas que tratan de homogeneizarla como experiencia humana universal (Torres, 2004; Barnes, 2009). Además este acercamiento permite la renegociación de la diferencia y “el reconocimiento de su sociabilidad, su aceptación como seres sociales y culturales” (Klotz, 2004:101). Pensar el autismo en los mismos términos también tiene interesantes repercusiones.

La sociología de la discapacidad como disciplina se desarrolla de manera paralela al movimiento de vida independiente, dando lugar a los *Disability Studies* (Davis, 2006; Ferreira, 2009; Madeo et al., 2013; Crane, 2015). Se trata éste de un enfoque especialmente interesante para esta tesis doctoral, pues entiende la discapacidad como un concepto socialmente construido y que a su vez se alimenta de fuentes de conocimiento como el Feminismo, la Teoría Queer y las reivindicaciones de los derechos LGTBI, la Teoría Crip y la Teoría Crítica de las Razas. En este sentido, los *Disability Studies* se centran en la historia de la discriminación y la opresión respecto a personas con diferencias (Shakespeare, 1996; Barnes, 2005; Crane, 2015; Goodley, 2011; Goodley y Lawthom, 2019). Lo relevante de los *Disability Studies* es que permite un análisis materialista del modelo social de discapacidad, poniendo sobre la mesa las cuestiones económicas y políticas, al tiempo que reconoce la complejidad contemporánea. Se ubica en una perspectiva relativista cultural y enfatiza los aspectos relacionales entre nosotros y los otros

(Kasnitz, 2001; Davis, 2006; Goodley y Lawthom, 2019). Esto ha traído consigo “cambios muy relevantes a la hora de afrontar la discapacidad a partir de un marco de intervención basado en los derechos de las personas, cuyo máximo exponente ha sido la aprobación en 2006 de la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad” (Díaz et al., 2013:13). Más recientemente, la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, aprobada el 13 de diciembre de 2006, y ratificada por España el 3 de mayo de 2008, “supone la última manifestación de la tendencia mundial a favor de restaurar la visibilidad de las personas con discapacidad” (Palacios, 2008:49). La Convención asume una serie de principios básicos (art. 3), como son: el respeto a la dignidad, la autonomía individual para la toma de decisiones y la independencia; la no discriminación; la participación e inclusión; la aceptación de las personas con discapacidad como parte de la diversidad y la condición humanas, entre otras. Es relevante para este estudio analizar cómo la autonomía y la independencia de las personas son principios reconocidos en primer lugar. Y es que:

“que una persona se autogubierne y dirija sus metas es algo que aún se niega a las personas con discapacidad [...] la respuesta para ello es la asistencia para poder llevar una vida independiente, y no la sustitución de su autonomía” (Palacios, 2008:74).

Se trata de paradigmas de trabajo desde un modelo de Ciencias Sociales y para la acción política con una profunda implantación en lugares como Estados Unidos, Canadá o Reino Unido, y que sin embargo en los países mediterráneos han experimentado un notable retraso (Ferreira y Rodríguez, 2006).



## 5. La construcción del conocimiento científico

*“Pese a la creencia de la página en blanco,  
siempre escribimos sobre lo escrito”.*

*Michel De Certeau (2000:51)*

### 5.1. El nacimiento de las Ciencias Sociales

La influencia del pensamiento positivista permite concebir la sociedad como estructurada y sujeta a leyes uniformes y predecibles. De esta forma, se puede así conocer el funcionamiento de la sociedad e incluso predecir los hechos sociales futuros, siempre y cuando lleguemos a descubrir esas leyes superiores que rigen y ordenan el mundo (Vallés, 1999; McGee, 2007). Esta forma de pensamiento iniciada con René Descartes y Francis Bacon en el siglo XVII es adaptada por otros pensadores a lo largo del siglo XVIII, como John Locke, Charles Montesquieu, Jean Jacques Rousseau, Nicolas Condorcet, Robert Turgot, Adolphe Quetelet y del siglo XIX, como Auguste Comte, Henri Saint Simon y John Stuart Mill. Su visión se caracteriza por el logocentrismo predominante en la época, por la consideración de la existencia de relaciones causales entre los hechos y por un determinismo epistemológico que sitúa al sujeto fuera de la realidad e independiente del fenómeno estudiado (Hammersley y Atkinson, 1994). Según esta forma de comprensión del mundo, el científico se sitúa fuera de la acción y es considerado un agente observante objetivo, que puede y debe llevar a cabo la experimentación para la validación empírica. Es esta una consideración matemática de la sociedad en un intento por aplicar las explicaciones del mundo natural, lógico y racional, al mundo social. Dicho de otro modo, se trata de una explicación mecanicista de la realidad que provoca la respuesta de muchos pensadores contrarios a esta visión (Velasco y Díaz de Rada, 1997).

Giambattista Vico en el siglo XVII, Johann Herder y Johann Georg Hamman en el siglo XVIII y Wilhelm Dilthey, Heinrich Rickert, Friedrich Nietzsche y Max Weber (1991) en el siglo XIX plantean una concepción singularizante de las culturas, una ciencia social que las conozca desde dentro, a través de métodos inductivos apoyados empíricamente en etnografías. Una visión que considera que las acciones cuentan con significados y que para describirlas es necesario un método



histórico (Berlin, 2009). El científico social debe descifrar esas estructuras de significados según los códigos socialmente aceptados, a través de un esfuerzo intelectual que proporcione una interpretación de la conducta (Geertz, 1983; 2003 [1976]). Desde esta perspectiva se reconoce la situación del científico social como integrante de su objeto de estudio, el cual debe desprenderse de prejuicios y concepciones a priori. A través del uso de la empatía el científico social tiende puentes que sirven para calibrar significados en sistemas de valores diferentes, percibe desde dentro y comprende cómo comprenden los otros, desde una tradición que reconoce las individualidades, las expectativas y las voluntades de los actores, como protagonistas de los fenómenos sociales (Velasco y Díaz de Rada, 1997; Jociles, 1999). Esta forma de comprender implica la traducción, interpretación y explicación de las conductas humanas (Geertz, 1983; 2003 [1976]) reconociendo las individualidades, expectativas y voluntades de los actores, los protagonistas de los fenómenos sociales.

Tras los importantes descubrimientos por parte del positivismo en las ciencias naturales, apoyados en la aplicación del método científico y el razonamiento, aparece con la Ilustración un intento por trasladar esos principios al estudio de la Historia. Gordon (1995:29) señala que “las Ciencias Sociales tratan de aplicar a la sociabilidad humana los nuevos conceptos que las ciencias naturales habían utilizado con éxito en la investigación de fenómenos naturales”. El nacimiento de las Ciencias Sociales se produce además como consecuencia del intento por comprender lo que ocurre en la sociedad tras la Revolución Industrial: pobreza, crecimiento demográfico, transformaciones en la propiedad y aumento de la productividad (Gordon, 1995; Miranda, 2003; Wagner, 2013). Según Foucault (1999) es a partir del siglo XIX cuando se dan las condiciones para el desarrollo de las ciencias humanas, ya que son esos cambios los que actúan como elementos facilitadores,

“No hay duda alguna, ciertamente, de que el surgimiento histórico de cada una de las ciencias humanas aconteció en ocasión de un problema, de una exigencia, de un obstáculo teórico o práctico; ciertamente han sido necesarias las nuevas normas que la sociedad industrial impuso a los individuos para que, lentamente, en el curso del siglo XIX, se constituyera la psicología como ciencia; también fueron necesarias sin duda las amenazas que después de la Revolución han pesado sobre los equilibrios

sociales y sobre aquello mismo que había instaurado la burguesía, para que apareciera una reflexión de tipo sociológico” (Foucault, 1999:335).

Los inicios de las Ciencias Sociales se producen a finales del siglo XVIII, en forma de economía política y con una clara orientación hacia el estudio de la pobreza como consecuencia del crecimiento de la productividad (Miranda, 2003). Intelectuales como Adam Smith, Thomas Malthus, David Ricardo, Auguste Comte, Karl Marx, Max Weber o Emile Durkheim analizan las consecuencias de la industrialización, mostrando un interés particular por el incremento de las bolsas de pobreza. En sus escritos, mostraron que la sociedad “no se conformaba de acuerdo a las leyes de la razón sino que actuaban una serie de fuerzas más allá de la capacidad humana de elección racional” (Miranda, 2003:34). El objetivo principal de las Ciencias Sociales es la comprensión de dichas fuerzas y actuar sobre ellas para mejorar la sociedad. Sin embargo, “su origen se relaciona con la constatación de un fracaso: la pervivencia de la pobreza en un momento en el que las fuerzas productivas son capaces de producir más riqueza” (Miranda, 2003:34). A partir de la segunda mitad del siglo XIX, en un contexto “condicionado por las relaciones comerciales, el militarismo y la ocupación colonial” (Wagner, 2013:12), se produce la escisión y especialización de las Ciencias Sociales en dos grupos diferenciados por niveles de prestigio, en función de su vinculación con el mundo de la empresa (Capra, 1992; Gordon, 1995; Miranda, 2003; Korsbaek y Bautista, 2006): el primer grupo, más reconocido, formado por las Ciencias Políticas y Económicas, la Antropología, la Sociología y la Psicología; y el segundo grupo en el que se encuentran la Pedagogía, las Ciencias de la Comunicación, el Trabajo social y los Estudios de Familia. En este sentido, se relega el objetivo inicial, transformador y orientado a la mejora de la vida de las personas, mientras que muchos científicos sociales se dedican,

“a la búsqueda de leyes sociales que dieran a su disciplina el prestigio y la solvencia que poseían otras ciencias. Al hacer esto, muchos de ellos abandonaron la solución de los problemas sociales [...] Pretendían que su tarea era sólo conocer desinteresadamente, con la mayor objetividad, y no cambiar la realidad social” (Giner, 1968:24).

En este punto, se hace imprescindible hablar de la característica más importante de las Ciencias Sociales: su capacidad para entender que sujeto y objeto son la misma cosa, o lo que se conoce como reflexividad (Hammersley y Atkinson, 1994; Enguita, 1997; Velasco y Díaz de Rada, 1997; Giddens, 1997; Jociles,

1999; Bourdieu et al., 2002, Bourdieu, 2003; González-Echevarría, 2006). Asumir una visión reflexiva de la ciencia implica abandonar preconcepciones como la idea de que el objeto de estudio es algo pasivo y que la posición del investigador se sitúa fuera de él, una visión propia del positivismo clásico (Enguita, 1997). Los investigadores son seres sociales y por ello tienen su propia visión del mundo, construida desde la posición que ocupan en él y por la cual se encuentran condicionados (Velasco y Díaz de Rada, 1997). En este sentido, la teoría social que se produce es permanentemente transformada por el conocimiento que genera sobre la propia sociedad (Bourdieu, 1994, 2002, 2003) en un proceso recursivo.

El científico social es sujeto porque se encuentra ligado a un contexto teórico determinado, que puede modificar y reinterpretar; y es objeto porque su campo de acción es limitado, pertenece al mundo social y no puede actuar fuera del mismo (González-Echevarría, 2006). Desde este punto de vista interpretativo de la realidad, el investigador nunca va a acceder al mundo tal cual es sino a través de las miradas de sus actores, convirtiéndose en un observador de segundo orden, un traductor y reconstructor de la realidad (Morin, 2007) y por ello,

“la verdad está supeditada a la época en que se planteó y con el tiempo la humanidad comprueba o desmiente dicha verdad. El conocimiento no es inalterable porque no es el espejo de las cosas o del mundo exterior. Todas las percepciones son a la vez traducciones y reconstrucciones, a partir de estímulos o signos captados y codificados por los sentidos” (Morin, 1999:5).

Desde el siglo XVII se producen una serie de cambios de perspectiva a la hora de pensar en los fenómenos sociales. Intelectuales como Thomas Hobbes y John Locke abandonan las explicaciones teleológicas de la sociedad, comprendiendo la misma como el conjunto de las acciones de los seres humanos (Gordon, 1995). La aplicación del carácter científico a la reflexión sobre la sociedad y sus transformaciones trae consigo el nacimiento de la Sociología, como fruto de las transformaciones sociales producidas en ese momento histórico, y genera el contexto más propicio para debatir sobre las relaciones sociales, los sistemas de organización social y los derechos civiles y políticos (Miranda, 2003; Wagner, 2013).

La aparición de la Antropología hunde sus raíces en la Ilustración, período en el cual los filósofos sociales se esforzaron por “formular las leyes que gobiernan el curso de la historia humana y la evolución de las diferencias y semejanzas socioculturales” (Harris, 2003:7). Sin embargo, su conformación como disciplina se produce posteriormente, en un contexto claramente condicionado por el sistema capitalista y la imposición de la división del trabajo intelectual que obliga a delimitar objetos de estudio e identidades profesionales (Capra, 1992; Miranda, 2003). En este sentido, mientras la Sociología se dedica a las sociedades industrializadas, la Antropología dirigía su mirada a sociedades primitivas. Tal como indica Menéndez,

“no fue el proceso de institucionalización y de profesionalización de la Antropología lo que condujo a reforzar la identidad antropológica, sino a subrayar las diferencias respecto de las otras disciplinas a partir de poner el énfasis tanto en algunos aspectos teórico-metodológicos como en la definición del objeto de estudio. Estos énfasis no son otros que haber sido casi la única en sostener la pertinencia metodológica de un enfoque holístico; una particular preocupación por las descripciones y análisis de tipo cualitativo; por utilizar más que ninguna otra disciplina sociohistórica una aproximación personalizada con la convivencia en el campo por parte del investigador, por haber sostenido la importancia de la dimensión ideológico-cultural; por haber considerado la pertinencia metodológica de trabajar con unidades micro en el entendimiento de que las mismas expresan al nivel macro” (1991:22).

Comelles (1999) señala cómo en el origen de la disciplina se encuentra precisamente la intervención en la realidad social en un contexto claro de desigualdades sociales, superando ese *modelo clásico* y vinculándolo igualmente a la construcción de los Estados-nación<sup>75</sup>. La ciencia puede ser igualmente considerada una metáfora impregnada de ideología, un reflejo del intento del ser humano por dar sentido al mundo y tratar de ordenar el caos. Un instrumento de control, de normalización socialmente reconocido y legitimado (Lakoff y Johnson, 2004).

75 Para saber más sobre el origen de la Psiquiatría en España, consultar Comelles (2007).

## **5.2. La Psiquiatría y la Psicología**

En este contexto cambiante son necesarios mecanismos de control y vigilancia y por ello la Ciencia en general y la Medicina, la Psiquiatría y la Psicología en particular, juegan un papel esencial al servicio del Estado (Foucault, 1990). La Psiquiatría, tal como indica Comelles (1988), disfruta de una situación particular entre las ciencias biomédicas y las sociales, sin llegar a posicionarse claramente en ninguna de ellas, aunque en la actualidad se inclina más hacia sus bases biológicas en la “búsqueda del estatuto de científicidad y el atractivo de la genética junto al poder de la industria farmacéutica” (1988:16). Pero esto no fue así siempre. Es sólo a través de la identificación de la locura con la enfermedad cuando los psiquiatras se convierten en médicos, “a pesar de que su discurso se aleja del que manejan sus colegas y que su práctica se vincule a una institución (el manicomio) [...] para la que se acuñó el término de ciencia especial” (Comelles, 1988:17).

Es a finales del siglo XIX cuando logra “su reconocimiento como ciencia y especialidad médica, momento en el cual se produce la sustitución del modelo organicista por otro de corte intrapsíquico, cambio protagonizado por el psicoanálisis” (Aguado, 1995:139). Un hito interesante en esta época será la primera clasificación de trastornos mentales de Emil Kraepelin, y la aparición de la psicología clínica, la psicopatología infantil, el estudio experimental de la conducta y la evaluación psicológica, como elementos iniciadores del estudio de las deficiencias. Como indican Carpintero y Del Barrio (1979) para comprender las deficiencias mentales conviven dos perspectivas diferentes. Por una parte, una visión biologicista, reforzada por el auge del evolucionismo más radical y centrada en la herencia genética, la etiología y la clasificación, y cuya expresión más extrema será la frenología, con grandes efectos posteriores sobre el diagnóstico y tratamiento de la deficiencia mental. Con la implantación del modelo médico, se produce inevitablemente la hegemonía de la mirada clínica, individual y fuera de su contexto (Comelles, 2000), lo que se ha venido a llamar “el fundamentalismo biológico en la explicación de fenómenos sociales y culturales” (Comelles, 2007:10). Y por otra parte, una visión social, que reconoce la existencia de factores socioambientales, y por tanto su modificabilidad, en un contexto de revolución industrial y de escolarización obligatoria. Surge así la necesidad de diagnosticar los trastornos y precisar el funcionamiento mental de los pacientes, al tiempo que “se fomenta la clasificación de los escolares,

la evaluación de la capacidad de aprovechamiento del sistema escolar y la detección de los alumnos no capaces” (Aguado, 1995:145).

A mediados del siglo XIX es una realidad el reconocimiento de la deficiencia mental con una base orgánica pero también un componente ambiental, dando comienzo a intervenciones enmarcadas en la educación especial (Aguado, 1995). Este período,

“supone una gran cantidad de avances en la comprensión e identificación de formas clínicas asociadas a la deficiencia mental [...] y del mismo modo se producen una serie de mejoras a través de medidas legales e institucionales en favor de las personas con deficiencias [...] siendo una de las épocas más contradictorias y fascinantes de la historia” (Aguado, 1995:140).

Se produce así una nueva aproximación a la enfermedad mental, a través del desarrollo de la clínica y la epidemiología, de la que finalmente se producen resultados como el DSM o las CIE en sus diferentes ediciones (Comelles, 2000). Esta “elección por una orientación biológica permite a la psiquiatría adquirir un estatuto de especialidad dentro de las ciencias médicas” (Martínez-Hernández, 1998b:647) superando el enfrentamiento histórico entre biología, psicología y factores socioculturales. Y es así como la “enfermedad mental se transforma en el mecanismo social regulado y determinado por la psiquiatría para patologizar la heterogeneidad humana” (Vásquez-Rocca, 2011:5). El síntoma se reduce a una cuestión orgánica, “al dominio conceptual de lo que en la terminología médica siempre ha constituido el signo de una enfermedad” (Martínez-Hernández, 1998b:647). Los síntomas que dan forma a las categorías psiquiátricas “han revelado una rica variabilidad fenomenológica transcultural que se encuentra también en los pronósticos, mostrando la impronta de los factores socioculturales en procesos psicopatológicos” (Comelles, 2000:200). Sin embargo esta es una cuestión que rara vez es tomada en cuenta. Y es que tal como indican Morales et al., “la psiquiatría es hija de la cultura a la que pertenece, pues es la cultura la que reconoce una manifestación como enfermedad” (2012:6). Esto significa que “la mirada que puede darse al análisis de una patología mental determinada amplía enormemente la comprensión de dicha patología” (De Pedrique, 2002:863). Es decir, existe una complementariedad entre la Psiquiatría y la comprensión de sus aspectos socioculturales, una *etnopsiquiatría* o *psiquiatría metacultural* (Laplantine, 1979; Deveraux, 1992; Aguirre, 2008) que engloba “por una parte las

concepciones psiquiátricas de lo normal y lo patológico, y por otra, las categorías etnológicas que se refieren a los universales de la cultura” (De Pedrique, 2002:859). Antropología y Psiquiatría comparten su obsesión común sobre el concepto de alteridad. Superando las diferencias entre objetos de estudio,

“ambas disciplinas se caracterizan por ser en origen un discurso sobre el otro, sobre la alteridad, sobre la diferencia, y de forma menos confesable, sobre el nosotros, pues no es ningún secreto que la propia existencia de la alteridad interroga y apela a las razones y fundamentos de la identidad personal y cultural (Comelles, 200:117).

Ello permitiría “entender el comportamiento humano normal y anormal en el contexto de la cultura en general y de cada cultura en particular” (Aguirre, 2008:556). Para que ello fuera una realidad es imprescindible superar la visión médica hegemónica occidental. Pensar la alteridad en el funcionamiento mental teniendo presente la cultura es una línea de trabajo interesante iniciada por “trabajos como los de Kleinman (1981); Ingstad (1988); Brookins (1993); Groce (1993); Westbrook (1993); Jenkins (1998) y Vompe (1998)” (Planella, 2007:122).

Ya en el siglo XX se producen numerosos avances en el ámbito de la etiología y aspectos clínicos de la deficiencia mental enmarcados también en un contexto internacional cada vez más preocupado por las migraciones, la herencia biológica y la mejora de la raza (Agudo, 1995). En Estados Unidos, la influencia del movimiento de higiene mental coincide igualmente con grandes desarrollos biomédicos, en especial en el ámbito de la psicofarmacología, pero también con movimientos de reivindicación de derechos civiles y la aparición de subdisciplinas como la psicología y la incorporación del enfoque bio-psico-social (Aguado, 1995).

En el siglo XVII René Descartes desarrolla la idea de que cuerpo y mente pertenecen a ámbitos diferentes y sometidos por tanto a leyes distintas, cuestión que es asumida por filósofos sociales en su tarea de comprender la naturaleza humana (Laín, 1985; Capra, 1992). Diferentes intelectuales daban forma a teorías sobre las ideas innatas y el papel de los sentidos, de forma que

“el concepto de John Locke de *tábula rasa* va a ser el punto de partida de la teoría mecanicista del conocimiento, que ve las sensaciones como elementos básicos del reino mental, y las combina mediante el proceso de asociación para formar estructuras más complejas. El concepto de asociación representó un paso significativo en el desarrollo de la manera



newtoniana de abordar la psicología, pues permitió a los filósofos reducir el complejo funcionamiento de la mente a ciertas leyes elementales (Capra, 1992:89).

Los científicos sociales del siglo XIX son partidarios de este dualismo que se ve reforzado por los descubrimientos en el ámbito de la fisiología, los estudios sobre el cerebro y sus ámbitos y funciones, estableciendo así un modelo mecanicista de orientación newtoniana que ha tenido una clara implantación en el entramado científico occidental hasta el día de hoy. De este modo, en 1890 William James “define la psicología como la ciencia de la vida mental” (Butler y McManus, 1999:9). Por su parte, el nacimiento de la psicología clínica, término ideado por Lightner Witmer, se encuentra alimentado por la historia de la psiquiatría y por el trabajo de Wilhelm Wundt, y se centra principalmente en las diferencias intelectuales y educativas de los niños, es decir “surge como respuesta a una discapacidad del aprendizaje” (Aguado, 1995:143). El desarrollo del funcionalismo viene a corroborar la relación entre estructura y función y el paso a analizar los procesos mentales como procesos dinámicos (Laín, 1985; Capra, 1992). Tras la publicación de *El origen de las especies* de Charles Darwin en 1859, “se amplía el ámbito de la psicología para incluir las funciones además de las estructuras de la consciencia” (Butler y McManus, 1999:11)

Es en las primeras décadas del siglo XX cuando la psicología gana prestigio y se aplica a diferentes ámbitos como la educación y la salud realizando importantes contribuciones. En este momento la disciplina cuenta con dos Escuelas, el conductismo y el psicoanálisis, “muy diferentes en sus métodos y a sus ideas sobre la conciencia, y sin embargo adscritas al mismo modelo newtoniano de la realidad” (Capra, 1992:91). La descripción de procesos de aprendizaje suponen el foco central de la disciplina en estos años, con trabajos muy relevantes como los de Ivan Paulov o John Watson, hasta que en los años 50 comienza a cobrar protagonismo la influencia del conductismo de Burrhus Skinner (Feldman, 1998). Por otra parte, la escuela psicoanalítica hunde sus raíces en la psiquiatría y en el modelo biomédico, tratando de encontrar la causa orgánica subyacente al trastorno mental y al no conseguirlo “muchos psiquiatras comienzan a buscar métodos psicológicos para abordar la enfermedad mental” (Capra, 1992:94). Esto cuestiona el enfoque orgánico de la psiquiatría y abre la puerta a nuevas interpretaciones siendo la publicación de *Estudios sobre la Histeria* en 1895 el nacimiento del psicoanálisis. Para dar cuenta de su importancia histórica, es

imprescindible hablar de la figura de Sigmund Freud, impulsor de la corriente psicoanalítica e “hito fundamental para el desarrollo del pensamiento occidental” (Aguado, 1995:142). Con formación en neurología, Freud pensaba que la enfermedad mental podía ser explicada en términos neurológicos concibiendo la deficiencia como un “estancamiento de la libido en los procesos primarios que incapacita para adquirir los procesos secundarios” (Aguado, 1995:141). Sus teorías acerca del funcionamiento de la mente humana y su desarrollo tuvieron una clara implantación en Europa y Estados Unidos, “lo que tuvo consecuencias trascendentales en la interpretación de gran variedad de fenómenos culturales y determinó de manera significativa la visión mundial de la era moderna” (Capra, 1992:95).

### 5.3. Enfermedades y diagnósticos

*“El autismo no es una enfermedad. Ni estamos perdidos, ni estamos en otro mundo ni nadie nos tiene que despertar de nada. Somos personas perfectas y valiosas”.*

*Regina Cortés (Jornadas CEPAMA La red en torno a nosotras, junio de 2019)*

El proceso salud-enfermedad es un “producto cultural ya que se fundamenta en símbolos y construcciones culturales controlados por el poder” (Magaña, 2009:14). La enfermedad puede entenderse como el “funcionamiento defectuoso de los mecanismos biológicos que se estudian desde el punto de vista de la biología celular, siendo la tarea del médico intervenir para corregir esas disfunciones” (Capra, 1992:64). De forma continuista con el modelo naturalista de clasificación vegetal y animal, se produce una clasificación de las enfermedades, siendo particularmente conflictivo el caso de las enfermedades mentales. “Los diagnósticos psiquiátricos son notorios por su falta de objetividad” (Capra, 1992:80) y es que tal y como indica Martínez-Hernández, “la orientación biomédica en el análisis del trastorno está impregnada de objetividad y neutralidad científicas, mostrándose impermeable a los juicios morales y a los valores culturales” (2000:257). Esto significa que el diagnóstico obvia que el conocimiento no se produce de manera aséptica, sino en un universo cultural determinado, en el que existen muchas influencias de la psiquiatría norteamericana. “Se disecciona el trastorno de su marco social, cuando las conductas y actitudes que se constituyen en la práctica como criterio diagnóstico son factores psicosociales e incluso principios morales” (Martínez-Hernández, 2000:258).

En los últimos años, Psicología y Psiquiatría han sido cuestionadas,

“por el afán de etiquetar y establecer diagnósticos: la delgada línea que hay que atravesar para poder establecer que un conjunto de conductas pueden suponer una dificultad significativa es difícil de establecer especialmente en casos con limitaciones leves y perfiles con alteraciones sutiles” (Merino et al., 2014:79).

Se habla de ser autista o de tener autismo porque “existe una necesidad de diferenciar la *patología* de la persona para justificar el carácter científico del conocimiento psiquiátrico” (Martínez-Hernández, 2000:259), generando una

ruptura ontológica de enorme trascendencia. La propia definición sintomatológica introduce una importante dosis de ambigüedad (Martínez-Hernández, 2000:260).

Tal como indica Aguirre, “el ser humano es una realidad biológica, pero sobre todo cultural, y su comportamiento adquiere significación plena en la cultura. Nos organizamos socialmente y también enfermamos en el marco de una cultura” (Aguirre, 2008:566). Teniendo esto en consideración, tiene sentido pensar que las enfermedades contribuyen a la definición de la cultura (Aguado, 1995). Pero además de ello está la vivencia de la enfermedad, ya que esta se vive de forma diferente según el origen cultural (Murphy, 1976; Planella, 2007). Y ello también que ver con el poder en,

“un contexto en el que compiten saberes y prácticas dominantes con agentes que buscan establecer y reproducir esa dominación, y otros que luchan por ganar un lugar o por subvertir el orden actual de esas relaciones, pudiendo con ello ayudar a entender el proceso salud-enfermedad” (Magaña, 2009:7).

Los actores y actrices involucrados comparten un imaginario colectivo en el que se reproducen ideas acerca de la enfermedad, la intervención y los tratamientos, las cuales se reproducen en base a un esquema social y cultural determinado (Magaña, 2009:12).

La diferencia entre considerar el autismo como enfermedad o como discapacidad, es fundamental en este estudio, ya que ello implica bien destacar las deficiencias de la persona, o bien asumir una visión centrada en subrayar la falta de capacidad de la sociedad en el apoyo a las personas con discapacidades (Palacios, 2008; Verdugo, 2003; Grinker, 2010).

El autismo se diagnostica en la actualidad “en virtud de los síntomas comportamentales de la persona” (Barthélemy et al., 2019:7). Esas características de conducta se encuentran recogidas en el DSM-V y el CIE-10, las cuales son revisadas de manera periódica. El diagnóstico, lejos de ser percibido como una etiqueta negativa “debe servir para identificar las competencias y necesidades particulares de cada persona” favoreciendo la ayuda personalizada (Barthélemy et al., 2019:7) y se basa en la presencia de síntomas clínicamente significativos en dos ámbitos:

- Deficiencias en la comunicación social recíproca
- Presencia de intereses restringidos y comportamientos repetitivos

Se trata de un “trastorno del desarrollo que se caracteriza por la presencia de dificultades o déficits en el procesamiento de los estímulos sociales” (Barthélemy et al., 2019:11). Los estudios genéticos sugieren que “el autismo se origina en fase prenatal, de modo que el trastorno se genera a partir de un desarrollo anormal de los circuitos neuronales y la conectividad en los sistemas de la red cerebral” (Barthélemy et al., 2019:11). Existe además una “gran diversidad clínica, pero todas las personas con autismo compartirán la constelación de síntomas nucleares sociocomunicativos y conductuales” (Barthélemy et al., 2019:13). Igualmente es necesaria una mayor investigación sobre los tipos de intervención que son más efectivos para familias y niños de grupos raciales y étnicos socialmente desfavorecidos o minoritarios (Barthélemy et al., 2019:18). El significado atribuido a esos síntomas y el grado de seguimiento de los criterios diagnósticos puede cambiar en las diferentes culturas (Kang Yi et al., 2013). Y es que precisamente a nivel de detección diagnóstica se ha prestado escaso o ningún interés por el bagaje cultural y el contexto social, ya que se entiende que no reporta información interesante para el proceso diagnóstico (Kim, 2012).

#### 5.4. De estigmas y representaciones sociales

*“El estigma: el erróneo envoltorio de un espíritu admirable”.*

*Marta Allué (2012:276)*

Para José Manuel, recibir el diagnóstico de autismo fue un alivio. Según me contó en uno de nuestros encuentros, para él fue algo que le permitió comprender toda su vida, en una especie de *flashback*. Sus padres enseguida notaron que algo no iba bien y lo llevaron al médico. Inicialmente pensaron que tenía altas capacidades, debido a sus habilidades poco frecuentes en concreto con la música. Sin embargo, al mismo tiempo era incapaz de realizar tareas que eran supuestamente sencillas para su edad, aproximadamente unos cuatro años, y era tal su literalidad que casi rozaba el absurdo. En una ocasión me compartió una anécdota en la cual su madre le decía si podía ir un segundo, seguramente para pedirle algo, y él, ni corto ni perezoso, iba hacia ella, contaba un segundo y se marchaba sin recibir información alguna y ante el estupor de su madre. Estando en el colegio, sus padres le contaron que tenía autismo, en concreto Síndrome de Asperger, y a partir de ese momento aquello se convirtió en una explicación a todo lo que le ocurría y que no tenía sentido para él. Supuso un antes y un después.

Me contaba que alguna vez había hablado con Moi sobre gente adulta que recibe el diagnóstico y no lo acepta y reconocía que aunque cada persona es diferente para esas cosas, y tiene sus propios ritmos, al final es algo que te va a acompañar toda la vida. De ti depende aceptarlo antes o después. Quizá haya miedo al rechazo, porque todavía ahora existe cierto estigma con esto de los diagnósticos y porque a veces la gente no se da cuenta de lo cruel que puede llegar a ser.

El mundo social se configura a partir de “modelos de representación sobre los cuales anticipamos acontecimientos, aventuramos predicciones e intentamos controlar nuestras vidas [...] los cuales son jerarquizados entre sí” (Cisneros, 2010:168) de forma que muestra una visión ordenada del mundo en base a determinadas categorías relevantes. Prevalece con insistencia en el imaginario colectivo una representación social negativa de la discapacidad (Bogdan y Taylor, 1989; Iañez, 2009; Cisneros, 2010; Kim, 2012; Toboso, 2012), derivada de la hegemonía del modelo médico y de la visión de estas personas como “alejadas

de la normalidad” (Gómez, 2014:392). Esta representación funciona como “una expresión cultural, en tanto que se puede constituir una imagen o comportamiento típico para los miembros de una comunidad” (Cisneros 2010:160), de manera que cuando “alguien con estas diferencias irrumpe en el entorno cotidiano de los otros [...] su presencia causa estupor, cuando no miedo, asco y horror [...] también suscitan pena y conmiseración” (Allué, 2012:276).

Esta causalidad se aplica no sólo a la diferencia fisiológica, sino también a la forma de interpretar sus acciones y comportamientos, actitudes y valores cotidianos (Cisneros, 2010). Cuando la persona con discapacidad no cumple con las expectativas de la sociedad se deteriora su identidad, pasa a ser absorbido por su etiqueta y se construyen toda una serie de estereotipos en torno a las personas que comparten estos atributos (Obeid, 2015) los cuales le inhabilitan para la plena aceptación social y ejercicio de su ciudadanía (Gómez, 2014). Se convierten en “prisioneros de esos significados implícitos y explícitos” (Klotz, 2004:97), generando también desigualdad y discriminación (Cisneros, 2010). Esto también ocurre con el autismo (Farrugia, 2009; Kim, 2012; Tang, 2016) condición que históricamente ha sido susceptible de estigmatización sobre todo porque “la aparición de este diagnóstico suponía la exclusión de la familia al completo de determinadas redes sociales, pudiendo perjudicar a otros miembros de la familia, concretamente los hermanos<sup>76</sup>” (Grinker et al., 2011:119). El componente cultural y social es determinante en los procesos de estigmatización y sus manifestaciones, los cuales se encuentran también históricamente delimitados (Ortega, 2009; Allué, 2012; Merino et al., 2014; Tang, 2016).

Es aquí procedente comentar las aportaciones de Goffman, que impulsa la perspectiva interaccionista “mediante el uso del concepto de *estigma*” (Oliver, 1998:38). En 1963 Goffman publica su obra *Estigma: la identidad deteriorada*, en la que hace referencia a varias cuestiones relevantes para esta tesis doctoral. Por una parte, la información que producen los sujetos estigmatizados sobre ellos mismos en la interacción con los otros, y por otra parte, la percepción del estigma no en el individuo sino en la relación social en la que unos individuos etiquetan a otros en función de ciertos atributos. Este paradigma se ha mantenido como una orientación teórica fundamental en el análisis sociológico de la salud y

<sup>76</sup> This fear of autism as a genetic disorder is found in many other countries as well, where parents fear that a child's diagnosis of autism will marginalize the family from the social networks to which they feel they are entitled, and harm other family members' marriage prospects, such the autistic child's siblings (Grinker et al., 2011:119).



la enfermedad, si bien se hace imprescindible una aproximación que considere estas cuestiones insertas en estructuras y relaciones de poder (Farrugia, 2009).

Para poder superar estas resistencias se hace necesario “educar la mirada como primer paso para integrar la diferencia” (Allué, 2012:284), modificar las representaciones sociales sobre las personas con autismo para así generar un cambio cultural (Kim, 2012). Sólo a través del reconocimiento de estos otros y otras y su humanidad, sociabilidad y dignidad inherente, será posible aceptarlos como “sujetos de enunciación” (Cisneros, 2010:162), como parte sustancial en la generación de relaciones sociales significativas con otros seres humanos (Klotz, 2004).

## 6. Ver y escuchar

*“¿Por qué he subido aquí? ¿Quién lo sabe?*

*Para sentirse más alto.*

*No, pero gracias por participar.*

*Me he subido a mi mesa para recordarme que debemos mirar constantemente las cosas de un modo diferente. El mundo se ve distinto desde aquí arriba. Si no me creen, vengan a comprobarlo, vamos. Vengan. Cuando ustedes crean que saben algo, deben mirarlo de un modo distinto, aunque pueda parecer tonto o equivocado. Deben intentarlo. Cuando lean no consideren solo lo que piensa el autor, consideren lo que piensan ustedes. ¡Muchachos, deben luchar por encontrar su propia voz! Y cuanto más tarden en empezar tienen menos probabilidades de encontrarla. Thoureau dijo: “Muchos hombres viven en una silenciosa desesperación”. No se resignen a eso. Escapen. No se limiten a saltar como conejos. Miren a su alrededor. Atrévanse a cambiar y buscar nuevos campos”.*

*Mr. Keating. El club de los poetas muertos*<sup>77</sup> (Touchstone Pictures, 1989)

El 1 de marzo de 1922, James G. Frazer escribe el prefacio a la obra de su amigo Bronislaw Malinowski (1986 [1972]) titulada *Los argonautas del pacífico occidental*. En ese prefacio, Frazer trata principalmente dos asuntos: el tema del libro y el método. Respecto al primero, describe someramente el sistema *kula* el cual no se circunscribe al mero intercambio recíproco de bienes, sino que cuenta con un trasfondo mágico que Malinowski enraíza directamente con la existencia de la comunidad y la conformación de su imaginario colectivo. Respecto al segundo, el método, Frazer destaca cómo en esta obra el autor “rehúsa limitarse a la mera descripción [...] y se ha determinado en penetrar en las motivaciones subyacentes y los sentimientos que despierta en las mentes de los indígenas” (Malinowski, 1986:8). Es en este punto del prefacio cuando Frazer se posiciona claramente sobre cual debe ser la finalidad de la ciencia social, que no es sino “comprender las acciones de los hombres en la sociedad” (Malinowski, 1986:8).

La obra de Malinowski se considera el inicio del trabajo de campo antropológico (Velasco y Díaz de Rada, 1997). En ese primer momento de etnografía clásica, hasta los años 50 del siglo XX, existe una gran influencia del positivismo lo que

<sup>77</sup> <https://www.filmaffinity.com/es/film315826.html> Consultada el 30 de octubre de 2020.

obliga a la preocupación por “ofrecer en los escritos interpretaciones válidas, fiables y objetivas” (Vallés, 1999:33). La hegemonía funcionalista tiene también su influjo en los aspectos metodológicos, tal como señala el propio Malinowski: “un etnógrafo que pretenda inspirar confianza debe exponer clara y concisamente [...] cuáles han sido sus observaciones directas y cuáles las informaciones indirectas que sostienen su descripción” (Malinowski, 1986:33). Todo ello en un momento de crisis teórica y metodológica en la que el trabajo de campo se postula como elemento para superar la separación entre recogida de datos y elaboración teórica (Velasco y Díaz de Rada, 1997).

Durante la década de los 30 y 40 del siglo XX, antropólogas como Ruth Benedict o Margaret Mead fueron pioneras en el uso de conceptos psicológicos para la descripción de las culturas, “mezclando los idiomas psicológico y sociocultural” (Harris, 2003:344). Se inicia así la escuela de Cultura y Personalidad. Con la influencia funcionalista de Franz Boas y psicoanalista de Sigmund Freud, esta escuela dibuja una línea de pensamiento que pone en diálogo la cultura y la personalidad del individuo asumiendo una interdependencia entre ambas (Harris, 2003). Ralph Linton, Clyde Kluckhohn y Bronislaw Malinowski también contribuyen a introducir conceptos freudianos en la disciplina antropológica (Harris, 1989). Los procesos de enculturación son descritos por Benedict y Mead como un medio formal de transmisión de la información cultural y organizacional basado en la imitación y que se transmite de padres a hijos (Harris, 2003). Según ellas, “las culturas son psicología individual proyectada en pantalla grande” (Benedict, 1934:24). Paralelamente, Alfred Schütz, influenciado por Edmund Husserl y Henri Bergson, realiza una crítica a la concepción weberiana de la sociología interpretativa, “situando los fundamentos de la sociología al nivel de la acción en cuanto experimentada por el actor en el mundo de la vida cotidiana” (Caballero, 1991:88). Su visión de la vida social constituída mediante el significado se revela más que útil para una aproximación interpretativa de la realidad (Agar, 1982).

En los años 50, Harold Garfinkel, influenciado notablemente por las ideas de Schütz, comienza a definir las bases de la etnometodología, como reacción contra el funcionalismo, enfatizando al individuo y su aproximación empírica (Caballero, 1991). Además, analiza cómo las personas producen la realidad social en y por medio de procesos interactivos (Flick, 2007:34), siendo su principal preocupación los métodos a través de los cuales los individuos producen la

realidad en la vida cotidiana. Esta perspectiva se impulsa de manera importante cuando en 1954 se publica la obra *Método y medida en sociología*, de Aaron Cicourel (Caballero, 1991). A partir de este momento, es el significado subjetivo que el individuo atribuye a su actividad el punto de partida para el análisis (Flick, 2007). En este sentido se plantean tres posiciones básicas,

“la tradición del interaccionismo simbólico, preocupada por estudiar los significados subjetivos y las atribuciones individuales de sentido; la etnometodología, interesada en las rutinas de la vida cotidiana y su producción, y las posiciones estructuralistas o psicoanalíticas, que parten de los procesos del inconsciente psicológico o social” (Flick, 2007:31).

La reconstrucción de los puntos de vista de los actores sirve ahora como instrumento científico para analizar el mundo social.

A finales de los 50 y los años 60 del siglo XX se inician los estudios interpretativos de la Escuela de Chicago, siendo importante destacar la obra clásica de Thomas y Znaniecki, Park, Burgess y Herbert Blumer y ya con posterioridad las investigaciones de sociología interpretativa (Hammersley y Atkinson, 1994; Flick, 2007). Se trata de “ejemplos de análisis y presentación de los materiales empíricos obtenidos mediante la estrategia del estudio de caso” (Valles, 1999:342). Se puede decir que con la puesta en marcha de investigaciones de tipo cualitativo cobra en este momento una importancia fundamental el proceso de transformación de datos “lo cual va a facilitar un análisis cualitativo de cualquier tipo de datos” (Trinidad et al., 2006), de ahí la producción científica en torno a “dos procedimientos analíticos creados con el propósito de generar conceptos y teoría a partir del material procedente del estudio de casos” (Valles, 1999:343): la inducción analítica y la teoría fundamentada de Glaser y Strauss (1967). La teoría fundamentada (también en plural) es:

“una metodología de análisis, unida a la recogida de datos que utiliza un conjunto de métodos sistemáticamente aplicados, para generar una teoría inductiva sobre un área substantiva. El producto de investigación final constituye una formulación teórica, o un conjunto integrado de hipótesis conceptuales, sobre el área substantiva que es objeto de estudio” (Glaser, 1992:16, citado en Trinidad et al., 2006).

Esto es, una metodología de análisis que pretende generar proposiciones teóricas a partir de datos empíricos, a través de la codificación y la categorización, y

que supone la superación de la idea de refutación o verificación de hipótesis característicos del método experimental. Tal como señalan Trinidad et al., (2006:125), “lo relevante de la teoría fundamentada es que devuelve el protagonismo al investigador”. Pero no sólo eso. También es relevante que “la recogida o producción de datos y el análisis concurren paralelos, con lo que la contrastación es continua” (González-Echevarría, 2006:351).

La teoría fundamentada emerge en unas condiciones sociales e históricas muy particulares en las que el positivismo y la investigación cuantitativa dominan los debates teóricos en los años 50 y 60 del siglo XX y las aproximaciones cualitativas son percibidas como idiosincrásicas, anecdóticas e impregnadas de subjetividad (Charmaz, 2014). En este contexto, Glaser y Strauss ofrecen un método para la construcción teórica alternativo al positivismo hegemónico si bien las conclusiones que ofrece nunca son definitivas ni conclusivas (Hammersley y Atkinson, 1994; Edwards y Holland, 2013). Se trata, como indica McGhee (2007) de una aproximación inductiva-deductiva que comienza no tanto con una hipótesis sino con una pregunta de investigación a partir de la cual se recopilan datos y se fomenta la emergencia de asociaciones de ideas, en un proceso que no es lineal sino concurrente, iterativo e integrador. Una de las primeras experiencias con esta línea de investigación se centró en el análisis de la experiencia subjetiva de la esquizofrenia, a partir del análisis de 15 casos (Williams y Collins, 2002).

Como indica Vallés (1999) a nivel metodológico se han producido no pocos debates en torno a la ciencia antropológica y la naturaleza de su método. Estas controversias radican en consideraciones históricas profundas y reflejos de los paradigmas dominantes que van a centrar el foco en diferentes aspectos, fundamentalmente en las posibilidades de la ciencia social, la lógica del método y el lugar que ocupa el investigador respecto a su objeto de estudio. El positivismo y el racionalismo de la Ilustración procuran la consideración de las Ciencias Sociales como las ciencias naturales, pasando a concebir la realidad como estructurada y sujeta a leyes uniformes. Se trata de una adaptación del método científico siguiendo el modelo de las ciencias naturales, a través del método experimental y la construcción hipotético-deductiva (Hammersley y Atkinson, 1994). El papel del investigador es objetivo y se sitúa fuera e independiente al fenómeno estudiado, ostentando la capacidad de conocer el funcionamiento de la sociedad a través del descubrimiento de esas leyes superiores y sus regularidades. El trabajo de Malinowski supone una renovación de esas expectativas de la Antropología, ya

que deja de tener sentido la elaboración de una historia de las culturas (Velasco y Díaz de Rada, 1997) y toma fuerza “llegar a captar el punto de vista del indígena [...] para comprender su visión de su mundo” (Malinowski, 1986:41).

Como reacción al enfoque positivista dominante, surgen en la disciplina otras perspectivas que reconocen la idea de “realidades múltiples [...] con diferencias que no pueden resolverse a través de procesos racionales” (Vallés, 1999:53). Se trata de una concepción singularizante de las culturas, a las cuales hay que acercarse a través de métodos inductivos y que comporta la traducción y la interpretación de las conductas humanas. El científico social tiene como misión descifrar las estructuras de significados a través de un esfuerzo intelectual que proporcione una interpretación (Guber, 2001). Es a partir de los años 70 del siglo XX cuando se inicia un “período presidido por visiones más pluralistas e interpretativistas” (Vallés, 1999:33) propiciado en parte por una desilusión por los métodos cuantitativos (Hammersley y Atkinson, 1994). Escribe Clifford Geertz,

“Creyendo con Max Weber que el hombre es un animal inserto en tramas de significación que él mismo ha tejido, considero que la cultura es esa urdimbre y que el análisis de la cultura ha de ser por lo tanto, no una ciencia experimental en busca de leyes, sino una ciencia interpretativa en busca de significaciones. Lo que busco es la explicación, interpretando expresiones sociales que son enigmáticas en su superficie. Pero semejante pronunciamiento, que contiene toda una doctrina en una cláusula, exige en sí mismo alguna explicación” (Geertz, 2003:20 [1976]).

Desde estas posiciones interpretativistas y constructivistas, que cuentan, por otra parte, con una “herencia cultural común” (Vallés, 1999:59) se ponen de relieve varias cuestiones. En primer lugar, se enfatiza el uso del extrañamiento (Agar, 1980; Hammersley y Atkinson, 1994), entendiendo que las ideas preconcebidas deben relegarse y ponerse en duda a fin de hacer explícito lo implícito (Hammersley y Atkinson, 1994). En segundo lugar, reconoce el carácter reflexivo de la investigación social. Esto es dar cuenta de que no es posible acceder a una realidad objetiva de manera aséptica, sino que el acercamiento al mundo se realiza a través de las miradas de los actores (Guber, 2001). Porque la realidad no habla por sí misma, sino que debe ser interrogada en base a los conceptos del investigador, su herencia cultural y su experiencia (Batthianny, 2011). Así el investigador se sitúa dentro de su objeto ya que cumple funciones dentro del sistema social, se construye desde su posición en el mundo

y ello condiciona el proceso de investigación. Si se asume además que “el investigador de campo se orienta a partir de la teoría” (Malinowski, 1986:27), puede construirse un armazón metodológico que sea consistente para abarcar, desde la perspectiva de la complejidad, el acercamiento al funcionamiento social del autismo. Con todo lo mencionado con anterioridad han de reconocerse dos cuestiones fundamentales: que el proceso de investigación es complejo y que su conocimiento faculta al investigador para apreciar las posibilidades de la etnografía, tanto en el desarrollo teórico como en la verificación, en el estudio de fenómenos sociales (Hammersley y Atkinson, 1994).

Una aproximación fenomenológica a la vida cotidiana permite a su vez erradicar causalidades (Berger y Luckmann, 2001) y por ello es el abordaje más adecuado para comprender los fenómenos sociales desde la perspectiva de los propios interesados (Edwards y Holland, 2013). Se trata de un acercamiento a cómo los otros interpretan y dotan de sentido al mundo que les rodea, sus valores, discursos, construcciones y prácticas que organizan la vida social (Geertz, 1983; 2003 [1976]). En este análisis de las bases sociales del autismo ya se ha visto como la explicación del mismo como fenómeno proviene de un discurso ortodoxo que no pertenece mayoritariamente a las personas autistas (Ferreira y Rodríguez, 2006). Este estudio trata de hacer explicable la experiencia (Garfinkel, 2006) de estas personas y sus familias en su vida cotidiana, mostrando las dificultades a las que se enfrentan, y en este proceso el papel del investigador es clave, por ser miembro del campo que es objeto de estudio (Gibbs, 2007) y operar en su propia realidad (Comelles, 1989). Este enfoque idiográfico permite particularizar cada caso y enfatiza la naturaleza holística del análisis del relato como fuente de conocimiento científico “que participa de las aportaciones de la Historia para la comprensión de los procesos socioculturales” (San Román, 2009:237).

Así, para el problema de investigación aquí definido se propone asumir esa “mirada antropológica” (Jociles, 1999:1), entendiendo que la etnografía explota la capacidad de aprender a mirar la otredad desde escenarios de cotidianidad (Ruiz Ballesteros, 2013). Retomando el prólogo de Frazer, se trataría de “ver en relieve” (Malinowski, 1986:6) a las personas con autismo, sus familias, especialmente sus madres tal y como hemos visto, los profesionales y las organizaciones especializadas, en un intento de comprender cómo se desenvuelven en el mundo social. Del mismo modo lo entiende Olga Solomon, cuando revisa los análisis etnográficos sobre el autismo (Hollan y Throop, 2008). Esto implica, indica ella, “la



comprensión del autismo como una experiencia personal, familiar y comunitaria, a través del análisis de las interacciones sociales, narrativas y la participación en actividades del hogar y en otros marcos institucionales: educación, salud<sup>78</sup>... (Solomon, 2010:242). Y así lo enuncia Ruiz Ballesteros cuando señala que,

“el conocimiento producido etnográficamente es quizá uno de los pocos que tiene la capacidad para captar la realidad social en clave de sistema dinámico-caótico. Este supuesto nivel micro de estudio significa la apertura compleja a la comprensión de lo macro, la generación de formas de pensar la realidad global” (Ruiz-Ballesteros, 2013:167).

Y es que tal y como indican Hammersley y Atkinson, “la etnografía es un método de investigación social de un tipo poco común” (1994:15) ya que no se trata ni “de una historia ni una biografía, sino una confusión de historias, un conglomerado de biografías. Desde luego, hay un orden en todo ello, pero se trata del orden propio de una ventisca o de una plaza de mercado; no es nada aritmético.” (Geertz, 1996:12). El etnógrafo comparte,

“la vida cotidiana de las personas durante un tiempo relativamente extenso, viendo lo que pasa, escuchando lo que se dice, preguntando cosas; o sea, recogiendo todo tipo de datos accesibles para poder arrojar luz sobre los temas que ha elegido estudiar” (Hammersley y Atkinson, 1994:15).

La etnografía es a su vez la “forma más básica de investigación social” (Hammersley y Atkinson, 1994:16) hasta el punto de que “guarda una estrecha semejanza con la manera cómo la gente otorga sentido a las cosas de la vida cotidiana. Algunos autores ven en ello su fuerza básica, mientras “otros lo ven como una importante debilidad” (Hammersley y Atkinson, 1994:16). El punto de partida ha de ser la implicación personal directa en la comunidad para recuperar experiencias concretas, singulares y únicas que han sido menospreciadas en el ámbito científico (Torres, 2004) asumiendo que la etnografía es un proceso de comprensión de un grupo humano (Agar, 1980). Se busca recuperar la experiencia de estas personas a fin de mostrar su cotidianidad y ofrecer conocimiento situado y particular (Emerson et al., 1995; Torres, 2004; Asenjo, 2011). Se genera en este sentido un espacio para la reflexión en el campo del autismo y sus bases socioculturales a partir de la visibilización de la cotidianidad como ejercicio

<sup>78</sup> *Autism as a personal, family, and community/social group experience as evidenced through the analyses of social interactions, narrative accounts, and participation and engagement in activities in the home and educational, clinical, and other institutional settings* (Solomon, 2010:242).

político y de la comprensión profunda de los colectivos implicados: el de las personas con autismo, el de sus familias, y de los profesionales que prestan atención y cuidado a los dos anteriores. Esto a través de un ejercicio de conexión de perspectivas y triangulación de historias, una interpretación holística de todas estas experiencias humanas entrelazadas entre sí en un proceso complejo (Agar, 1980) de co-construcción conjunta (Bagatell, 2007).

La etnografía supone hablar de las necesidades de determinados colectivos y ello sólo está respaldado si efectivamente se habla e interactúa con estos colectivos (Fabian, 2006). Así, la interacción y la palabra (Ruiz-Ballesteros, 2017) son las herramientas clave para producir un relato y comprender desde el universo de los otros, asumiendo que se trata de un universo distinto al del investigador (Guber, 2004). Se trata de combinar visiones del mundo, entrelazar tradiciones (Agar, 1982) a modo de cronista (Malinowski, 1986), para comprender las diferencias expresadas a través de las prácticas y discursos de los actores y actrices. Estas quiebras (Agar, 1982) suponen un reto para el investigador que debe encontrar una explicación que permita superar esas diferencias. A partir de ese momento se produce la comprensión, “cuando los fenómenos observados se relacionan con las estructuras de significado y sus propios esquemas explicativos” (San Román, 2009:243).

## 6.1. Contexto de estudio

En esta investigación, inicialmente, se aborda la aproximación al autismo situando a la persona autista y su experiencia en el centro de la investigación, si bien enseguida resulta imprescindible incorporar otras visiones que pudieran completar aún más la comprensión del autismo. De este modo, la primera fuente de información proviene de las observaciones en primera persona en diferentes contextos formales, servicios y actividades promovidos desde la iniciativa social privada. Desde visitas a servicios en las que se trabaja con personas con autismo para conocer su funcionamiento y metodologías, hasta acciones de voluntariado en campamentos urbanos, campamentos de verano, sesiones de información juvenil de diferentes temática, actividades preparatorias para la First Lego League, asambleas del grupo motor, reuniones de formación y diseño de proyectos a partir de metodologías participativas, acompañamiento en los servicios de empleo y orientaciones concretas en este ámbito, pasando por salidas puntuales con grupos de las unidades integradas en la comunidad y visitas a las viviendas tuteladas. Los contextos informales han sido sumamente fructíferos, si bien todos ellos se han producido a consecuencia de la participación previa en alguna actividad formal. En este punto destaco especialmente las visitas después del trabajo, las conversaciones tomando café en casa, y también los entornos virtuales y las redes sociales, las cuales han sido punto de encuentro casi a diario. La segunda fuente de información empírica ha sido a través de la realización de entrevistas a personas con autismo mayores de 18 años, primero, para luego ampliar el foco a dos agentes más: las familias y los profesionales. En todos los casos, estos protagonistas han sido fundamentales, tanto por sus aportaciones como por la relevancia que tenían en los discursos de las personas con autismo. Se ha propuesto entonces un análisis del autismo contemplando tres visiones: la de la persona con autismo, la de su familia y la de su profesional de referencia, inserto en una organización especializada con una trayectoria histórica, buscando una triangulación que permita ver los 360 grados de la experiencia del autismo.

Muchos de los casos que se han analizado tienen como lugar común una asociación de padres y madres de personas con autismo, en la que desarrolla su actividad profesional como responsable de proyectos la autora de estas líneas. Esta asociación se dedica desde su constitución en 1979 a la atención y provisión de servicios específicos para las personas con autismo y sus familias,

siendo la asociación de referencia respecto al autismo en la provincia de Sevilla. El modo en el que se han seleccionado esos casos ha sido orientado por los profesionales de la asociación que trabajan directamente con las personas con autismo y sus familias, y que conocen sus trayectorias y necesidades de apoyo, de manera que algunas de las personas protagonistas se encuentran vinculados con la entidad en algún momento de su vida.

Esta circunstancia ha permitido, en primer lugar, la comprensión y el apoyo del equipo ejecutivo de la entidad y de su junta directiva, quienes han mostrado gran interés en este trabajo, poniendo a disposición de la investigadora todos los medios a su alcance. En segundo lugar, que las personas con autismo y sus familias conocieran con antelación a la etnografía ha sido clave para que quisieran compartir sus experiencias vitales de manera profunda, lo que se ha producido con una complicidad muy especial que ha facilitado todo el proceso. En tercer lugar, en el caso de los profesionales, el gran apoyo mostrado entre los compañeros y compañeras, ha contribuido de manera directa a la selección de los casos a tratar, puesto que eran buenos conocedores de sus trayectorias y vivencias. No destacaría *a priori* ningún aspecto negativo de este acontecimiento, sólo alguna curiosidad respecto al doble rol. La insistencia, por ejemplo, en separar ambas facetas, una de trabajadora de la entidad y la otra de antropóloga incipiente (e inocente<sup>79</sup>), especificando casi hasta la extenuación que las entrevistas y la información extraída de ellas no formaban parte de ninguna solicitud de subvención, sino de un trabajo de investigación que estaba realizando en horario no laboral. Lo mismo ocurría cuando se solicitaba permiso para visitar un servicio a fin de observar las interacciones, acudir a una actividad organizada formalmente o realizar algún acompañamiento a alguno de mis informantes clave a realizar alguna gestión o actividad. Esta cuestión va íntimamente unida a algo inesperado y que bien podía denominarse la *inversión de roles exóticos*. Cuando se explicaba a los interlocutores la condición de antropóloga, ello transformaba a esta investigadora de manera automática en *la otra, la extraña*, despertando una curiosidad que colmaba de preguntas sobre los quehaceres antropológicos, en proceso de inicio.

Otros de los casos analizados que se incluyen en esta investigación proceden mayoritariamente del campo virtual y de autorrepresentación de personas autistas. Éstas, bien a través de las redes sociales, blogs, canales de vídeo y

---

79 Recordando a Nigel Barley (2004), mi primera lectura relacionada con la disciplina.

otros soportes se han convertido en informantes clave para dar cuenta del autismo desde otro punto de vista. El activismo autista, extenso a nivel internacional, sobre todo en países anglosajones y latinoamericanos, tiene en España cada vez mayor presencia en redes y es precisamente durante la ejecución de este trabajo de campo que se puede ser testigo de su florecimiento. Esta circunstancia ha aportado testimonios y experiencias de hombres y mujeres en el espectro sin discapacidad intelectual, con un rango de edad entre los 20 y los 58 años, hombres y sobre todo mujeres, pero también personas de género no binario.

Esta investigación se ha llevado a cabo en diferentes contextos, ya que como se indicaba con anterioridad se trata de una aproximación a los discursos y las prácticas de las personas con autismo, sus familias y los profesionales, y ello debe hacerse en escenarios de cotidianidad. Estos contextos se pueden dividir en dos grandes grupos: contextos formales e informales, si bien los segundos han sido los predominantes. Respecto a los contextos formales se ha contemplado la aproximación de la investigadora a diferentes sesiones de trabajo en la plataforma de formación para el empleo, la división ASPIRO, dirigida a personas con diagnóstico de Síndrome de Asperger, eventos vinculados al proyecto de autogestores y del área de voluntariado, así como otras actividades organizadas en el marco de la organización. Igualmente se ha participado en sesiones formativas dirigidas a las familias, sobre aspectos que tienen que ver con la independencia y la toma de decisiones de sus hijos e hijas con autismo, el empoderamiento y la sobreprotección que también se han impulsado desde la asociación. En todas estas actividades ha sido sencillo establecer contacto con los profesionales a fin de conocer también su visión sobre el problema de investigación. Los contextos informales, por su parte, han sido los predominantes y estaban relacionados, en primer lugar, con actividades de ocio, descanso y tiempo libre, en las que se ha participado con las personas con autismo. Estos han sido bares y cafeterías, conversaciones tras acudir al cine o a un concierto, haber asistido a la fiesta de inauguración de la casa de alguno de los informantes con autismo o en la celebración posterior a haber conseguido un contrato de trabajo. En el caso de las familias, además de habernos visto en el entorno de la organización, en los casos en los que más se han profundizado se han producido visitas a domicilio, lo que ha permitido complementar la información. También se incluyen como contextos informales aquellos en los que la interacción se ha producido de manera espontánea, que tampoco han sido escasos, tales como encuentros casuales o conversaciones inesperadas. En segundo lugar, hay

que mencionar los contextos virtuales a través de los cuales se han establecido relaciones personales y de amistad con personas en el espectro autista, las cuales se han convertido a través de sus mensajes en redes sociales, experiencias en blogs y explicaciones sobre su condición en canales de vídeo en una gran fuente de información. Muchas de estas personas, activistas por el autismo y su reconocimiento en la sociedad, se han puesto en contacto con la investigadora para poder aportar su visión en este estudio.

En este proceso de investigación dialogan las experiencias de observación, con un total de 59 registros, las notas de campo y la realización de 66 entrevistas a personas con autismo (18), familias (15) y profesionales (15), en definitiva, 48 personas, lo que ha permitido la triangulación de la experiencia del autismo desde puntos de vista diversos. La etnografía se ha llevado a cabo partiendo de un estudio de caso, asumiendo que tal como indica Coller “el estudio de caso permite aproximarse a los actores de manera que se pueda comprender e interpretar sus acciones con éxito” (Coller, 2000:21). El análisis de casos produce un tipo de conocimiento que enraíza con el contexto y que da prioridad a la experiencia frente al conocimiento que busca universales o leyes generales (Yin, 2003; Flyvbjerg, 2004). Se trata de centrar la atención en las pequeñas cosas, o en palabras de Rorty “ceñirse a lo concreto para reencantar el mundo” (Flyvbjerg, 2004:53). A pesar de las críticas de posturas más científicas, se asume aquí la capacidad de generalización a través de los casos si bien se reconoce también que “la generalización formal está sobrevalorada como fuente de desarrollo científico, mientras la fuerza del ejemplo está subestimada” (Flyvbjerg, 2004:44). Del mismo modo, resulta una metodología útil tanto para componer como para verificar hipótesis. Precisamente en el terreno de la verificación han sobrevolado la mayor parte de las críticas, si bien su ventaja fundamental es “que puede acercarse a situaciones de la vida real y comprobar ideas en relación directa con el fenómeno a medida que se desarrolla en la práctica” (Flyvbjerg, 2004:50). El papel de la etnografía en este estudio en particular se revela fundamental y cargado de matices, pues hilvana su propia experiencia y la de aquellos a los que analiza, siendo una actriz más en el juego social. Conecta así “lo autobiográfico y personal a lo cultural y social” (Alegre-Agis y Ricco, 2017:280) enriqueciendo el relato a partir de la interacción siendo allí “donde se difuminan los límites entre el sujeto que estudia y el objeto de estudio donde nace la autoetnografía” (Alegre-Agis y Ricco, 2017:290).

Se impone en esta aproximación el extrañamiento, la habilidad de poner en cuestión los supuestos y preconcepciones y que obligan a revisar continuamente los planteamientos de la investigación. Asumiendo gran profesionalidad y tratando de poner en práctica todo lo aprendido, entre otras cuestiones, se ha tratado también mantener la distancia sobre los sujetos del estudio en la búsqueda de una pretendida objetividad, enfatizando el uso del extrañamiento (Agar, 1980; Hammersley y Atkinson, 1994), entendiendo que las ideas preconcebidas deben relegarse y ponerse en duda a fin de hacer explícito lo implícito (Hammersley y Atkinson, 1994). Desde esta posición metodológica, sin embargo, en esos contextos, inexorablemente, *la exótica* era la propia etnógrafa. A saber que esa sensación forma parte del proceso de aprendizaje en sí y es a su vez la evidencia de que se está dentro del mundo social que se investiga, reconociendo el carácter reflexivo de toda investigación social. Porque, conviene recordar que no es posible acceder a una realidad objetiva de manera aséptica, sino que el acercamiento al mundo se realiza a través de las miradas e intuiciones de los actores (Guber, 2001). La comprensión se logra a través del aprendizaje del propio científico social que es capaz de actuar como mediador entre subjetividades (Guber, 2001). Y ello se realiza a través de la narrativa “que ha de ser capaz de enfocar típicamente las complejidades y las contradicciones de la vida real” (Flyvbjerg, 2004:53). En este sentido, la investigadora deberá elaborar un discurso que tendrá componentes propios, orientaciones teóricas e intuiciones, y componentes del problema de investigación y su contexto, experiencias vividas, que se reconstruyen en un diálogo permanente (Hammersley y Atkinson, 1994) una “descripción densa” (Geertz, 2003 [1976]) que ha de culminar en la etnografía, que es proceso y producto al mismo tiempo (Guber, 2001; Téllez, 2007). Todo ello, sumado a una presencia permanente en el campo de estudio, que ha oscilado entre diferentes escenarios de la asociación y los domicilios de los casos en los que más se ha profundizado, unido a las visitas diarias en redes sociales, blogs y canales de vídeo, además de la asistencia a encuentros y jornadas organizadas por personas autistas fuera del asociacionismo familiar, ha proporcionado muchas facilidades para la producción de datos, pudiendo estar en primera línea en momentos clave en contextos tanto formales como informales. El período de trabajo de campo se ha extendido durante algo más de cuatro años, desde el 1 de marzo de 2015 hasta el 8 de junio de 2019, si bien posteriormente a esa fase se ha producido entrevistas aclaratorias con informantes clave, para afinar



cuestiones en el momento de la redacción de este texto. Todas ellas se incluyen igualmente en los registros y en el cronograma.

Y de este modo, “participando en la vida diaria de las personas durante un periodo de tiempo, observando qué sucede, escuchando qué se dice, realizando preguntas” (Hammersley y Atkinson, 1994:15), se ha podido llegar a establecer una relación con los sujetos de estudio, con sus actividades, sus ideas, sus percepciones y sus expectativas, las cuales se han ido integrando en la propia visión de la investigadora, modificando continuamente las preconcepciones y presupuestos iniciales del estudio, siendo capaz de redefinir progresivamente el objeto de estudio a medida que avanzaba la investigación.

## 6.2. Técnicas

Es en el trabajo de campo, como fase primordial de la investigación etnográfica (Velasco y Díaz de Rada, 1997), donde las teorías e intuiciones del investigador se han entremezclado con las de los actores y actrices, y es en esa representación, en ese juego de máscaras (Velasco y Díaz de Rada, 1997) donde el científico social puede, con las herramientas necesarias, llegar a comprender al otro en un proceso de resocialización en un nuevo sistema de significados (Guber, 2001). Y es en esa situación metodológica, en ese proceso en el cual se ponen en marcha las diferentes “estrategias de producción, análisis y presentación de los datos” (Velasco y Díaz de Rada, 1997), que se combinan de manera creativa para el abordaje del problema de investigación. Así, para esta propuesta de acercamiento al autismo y sus bases socioculturales, las técnicas seleccionadas son la observación participante y las entrevistas en profundidad (Allué, 2002).

### 6.2.1. La observación participante

*“Tuve que aprender a comportarme y, hasta cierto punto, adquirí el «sentido» de las buenas y malas maneras indígenas. Y fue gracias a esto, a saber gozar de su compañía y a participar en alguno de sus juegos y diversiones, como empecé a sentirme de verdad en contacto con los indígenas; y ésta es ciertamente la condición previa para poder llevar a cabo con éxito cualquier trabajo de campo”.*

*B. Malinowski (1986:26)*

La observación participante consiste en observar y participar (Guber, 2001), acciones que desde posturas positivistas pueden ser percibidas como excluyentes. Si se asume, sin embargo, una visión interpretativista, estas acciones pasan a ser complementarias, como elementos de un mismo proceso de elaboración.

“Los fenómenos socioculturales no pueden estudiarse de manera externa, pues cada acto [...] cobra sentido [...] en los significados que le atribuyen los actores. El único medio para acceder a esos significados [...] es la vivencia, la posibilidad de experimentar en carne propia esos sentidos, como sucede en la socialización. [...] El investigador procede entonces a la inmersión subjetiva, pues sólo comprende desde adentro” (Guber, 2001:60).

En este sentido, la observación participante se convierte en una técnica que permite regular la distancia entre el investigador y su objeto en un juego de subjetividades, al tiempo que la participación pasa a ser una cuestión de sentido común (Allué, 2002; Guash, 2002). Esta presencia extraña en el campo trae consigo dos consecuencias inmediatas que tienen que ver, por una parte, con la transformación *in situ* del problema de investigación (Jociles, 1999), ya que permite recoger gran cantidad de información “de los imponderables de la vida real y el comportamiento diario” (Malinowski, 1986:37), en un proceso de “búsqueda de realismo” (Valles, 1999:144). Su presencia permite abarcar ese realismo y su complejidad desde una posición crítica (Guber, 2001; Asenjo, 2011) y al mismo tiempo, tal como indica Gamella, “puede contribuir a alcanzar una comprensión y explotación más acertada de los datos disponibles y de sus interrelaciones” (1993, citado en Jociles, 1999:13), a través de la “reconstrucción del significado” (Valles, 1999:144), poniendo en valor el punto de vista del sujeto investigado. Según Óscar Guasch “la realidad es como una escultura, que puede observarse desde diferentes ángulos. Lo mismo ocurre con los fenómenos sociales” (2002:37). Y esta es una herramienta que sirve para dar cuenta cómo “en la vida social se entrelazan sentidos y prácticas” (Gordo y Serrano, 2008:47).

Por otra parte, con la observación participante se modifica el papel del científico en el campo, habida cuenta de que la interacción flexibiliza distancias respecto al otro: “ciertas peculiaridades sutiles sólo llaman la atención mientras son nuevas, dejando de percibirse tan pronto como se hacen familiares. Otras por el contrario, sólo se perciben conociendo mejor las condiciones locales” (Malinowski, 1986:38). Esto implica una negociación continua del rol del investigador (Taylor y Bogdan, 1984) en el trabajo de campo, el cual dependerá en gran medida de las habilidades del propio científico para tomar el control de su investigación y para acomodarse a las prácticas de los sujetos de estudio.

La observación participante supone en este acercamiento al autismo y a su funcionamiento social una manera de aproximarse a las prácticas de los sujetos en la vida cotidiana desde una posición de igualdad (Guash, 2002) y de curiosidad, en un intento de “aprehender y vivir una vida cotidiana que le resulta ajena” (Guash, 2002:35). Así la observación participante permite indagar sobre las vidas de las personas autistas y sus familias en sus contextos (San Román, 2009). Éstos han sido, por una parte, de corte formal, en actividades organizadas por la asociación de tipo lúdico (campamentos urbanos, campamentos de verano, sesiones de la First

Lego League) o educativo (acciones formativas, acompañamiento y orientación en los servicios de empleo). La duración de los registros ha sido variada, desde sesiones completas de media hora hasta permanencias en actividades todas las mañanas en horarios de 9 a 14h, pasando por los campamentos de verano, con una duración total de diez días. Por otra parte, los contextos informales han sido también una fuente de información bastante eficaz, tanto los presenciales como los de carácter virtual. Las meriendas en casa o en alguna cafetería, o el seguimiento diario de las publicaciones en blogs de internet, han producido una información veraz y precisa que complementa las tres visiones comentadas con anterioridad: la persona autista, la familia, los profesionales y sus vidas cotidianas. De todas ellas (59) se ha llevado un proceso de investigación sistemático del que se da cuenta en el apartado 13, anexos, aportando por una parte tanto el guión utilizado para las mismas, como un registro de los informantes clave, según sean persona con autismo (#0), familia (#1) o profesional (#2), las fechas de los registros, y el número de repeticiones que se han producido dependiendo del informante. Esto ha dependido de numerosos factores, si bien el más importante ha sido el nivel de relación con la investigadora y las facilidades de acceso a la persona analizada.

### 6.2.2. La entrevista en profundidad

*“El sentido de la vida social se expresa particularmente a través de discursos que emergen constantemente en la vida diaria, de manera informal por comentarios, anécdotas, términos de trato y conversaciones. Los investigadores sociales han transformado y reunido varias de estas instancias en un artefacto técnico”.*

*R. Guber (2001:30)*

Las entrevistas en profundidad pueden definirse como los “reiterados encuentros cara a cara entre el investigador y los informantes, encuentros éstos dirigidos hacia la comprensión de las perspectivas que tienen los informantes respecto de sus vidas, experiencias o situaciones, tal como las expresan con sus propias palabras” (Taylor y Bogdan, 1992:100). Se trata, probablemente de la técnica más utilizada en la investigación cualitativa por ser quizá una de las más adecuadas para aproximarse al mundo social y su funcionamiento (Edwards y Holland, 2013). Es una situación cara a cara, un encuentro de subjetividades (Guber, 2001)

La conversación (Batthianny, 2011; Flick, 2007) y el diálogo se encuentran presentes en un proceso en el que se produce un intercambio de información respecto a un tema de la investigación, una relación social (Guber, 2001) de las más apropiadas para acceder al universo de significados de los actores (Guber, 2004), y de la que el científico social extrae los discursos (Velasco y Díaz de Rada, 1997). En esta interacción, se produce además un intercambio de reflexividad, habida cuenta de que “el investigador establece un marco interpretativo [...] en el que las respuestas tendrán sentido para él” (Guber, 2001:78) en el contexto de su investigación y en las “decisiones respecto al diseño” que se establezcan (Valles, 1999:192). De entre las ventajas de la entrevista en profundidad puede destacarse su estilo abierto, que facilita la obtención de gran cantidad de información y su capacidad para acercarse a la intimidad de las personas, a su afectividad (Valles, 1999).

Para afrontar de manera adecuada una entrevista en profundidad es necesario reflexionar sobre asuntos como la selección de las personas entrevistadas y las condiciones bajo las cuales se realizan esas conversaciones. En esta investigación, la entrevista en profundidad ha servido para iniciar el acercamiento a los discursos sobre el autismo y sus bases socioculturales en las personas con autismo, familias y profesionales. Así se han diseñado tres modelos de entrevista, uno para cada grupo de protagonistas, con la pretensión de ofrecer una visión amplia sobre el problema de investigación. Se han llevado a cabo de manera individual y por sesiones, un total de 66, a fin de conversar sobre las estrategias de afrontamiento que se ponen en práctica para encarar el diagnóstico, la vida diaria y la convivencia con esta condición, así como las ventajas y dificultades que se han encontrado en esta trayectoria vital, al tiempo que se identifican cuestiones como el apoyo familiar e institucional en la toma de decisiones y el comportamiento a nivel social desde la experiencia en primera persona. Todas las entrevistas han sido grabadas, conservando y clasificando los archivos de audio por grupos y han tenido una duración de una a dos horas y media. Las grabaciones se han transcrito para facilitar la codificación de los elementos más importantes en AtlasTi8 y su posterior análisis. Los guiones de las mismas se incluyen en el apartado 13, Anexos, al igual que un registro sistemático de los informantes clave, según sean persona con autismo (#0), familia (#1) o profesional (#2), las fechas de los registros, y el número de repeticiones que se han producido dependiendo del informante. También se han tenido en cuenta contextos más informales, como charlas y comentarios previos a acciones formativas, asambleas de socios, o conversaciones en los pasillos. Del mismo modo, el ámbito virtual también ha facilitado el acceso a las experiencias de las

personas autistas, las cuales han detallado en jornadas y encuentros formativos, y en canales de vídeo muchos de los temas que se incluyen en los guiones de entrevistas, siendo también una fuente muy productiva. De todos ellos se facilitan los enlaces y las fechas de acceso, a fin de registrar adecuadamente su análisis.

### **6.3. AtlasTi 8. Programa para el análisis cualitativo asistido por ordenador (CAQDAS)**

Para la clasificación y el análisis de la información bibliográfica y la obtenida en el campo se ha utilizado un programa informático: AtlasTi 8. El uso de este tipo de instrumentos ha modificado drásticamente la manera de organizar, almacenar y analizar la información (Gibbs, 2007). Es en los años 80 cuando empiezan a utilizarse los ordenadores en la investigación cualitativa (Flick, 2007) y ello ha suscitado reacciones opuestas. Sin entrar en debates, la adopción de este tipo de software tiene diversas ventajas, “como la velocidad en el manejo, la gestión, la búsqueda y la exposición de los datos y elementos relacionados [...] el aumento de la calidad en la investigación, una mayor transparencia y facilitar el trabajo en equipo” (Flick, 2007:267). La documentación ha sido organizada a partir de códigos previamente establecidos, los cuales se refieren al contenido de los datos que se están analizando, vinculando la idea a un nombre, esto es, el código (Gibbs, 2007). Los códigos remiten a una idea para pensar e interpretar el texto y esa codificación permite relacionar textos que comparten esa idea, facilitando su análisis y la redacción de la misma de manera ordenada.

De este modo, en el año 2017 se empieza a trabajar con una versión gratuita del programa, si bien en Enero de 2018 se adquiere una licencia de dos años de duración, especial para estudiantes. Se realiza con éxito una exportación de los datos producidos en ésta a fin de cargarlos en la licencia adquirida y continuar trabajando. Con esta herramienta se ha procedido, en primer lugar, a la organización de las referencias bibliográficas, inicialmente 148 documentos, que se han ido ampliando hasta alcanzar un total de 273, tal como puede verse en las imágenes 1 y 2. Es importante destacar que no todas las referencias utilizadas para la elaboración de esta tesis doctoral se han organizado a través de AtlasTi8, ya que algunas de ellas son libros completos en papel y otros contenidos manuscritos. Esto sin embargo supone únicamente un 5% del total de referencias consultadas, siendo el 95% restante documentos digitalizados y que se han leído y analizado a través del programa informático.



Grupo de documentos	#	Nombre	Tipo	Citas	Grupos	Comentario	Creador	Fecha de creación	Modificador	Fecha de modificación	Origen
	147	AGAR 1980.pdf	PDF	4			Super	17/7/2017	Angélica Gutiérrez	10/4/2018	
	110	AGAR 1982.pdf	PDF	17			Super	21/9/2017	Angélica Gutiérrez	10/4/2018	
	146	AGUIAR 1990.pdf	PDF	151			Super	17/7/2017	Angélica Gutiérrez	10/4/2018	
	144	AGUIRRE BAZTAN 2008.pdf	PDF	10			Super	17/7/2017	Angélica Gutiérrez	10/4/2018	
	118	ALBERICH NISTAL.pdf	PDF	29			Angélica Gutiérrez	27/1/2018	Angélica Gutiérrez	10/4/2018	Users/AngélicaGutiérrez/Google Drive/Tesis Doctoral...
	143	ALLUE 2002.pdf	PDF	5			Super	17/7/2017	Angélica Gutiérrez	10/4/2018	
	148	ALLUE 2012.pdf	PDF	27			Super	17/7/2017	Angélica Gutiérrez	10/4/2018	
	148	ALTUNA 2008.pdf	PDF	25			Super	17/7/2017	Angélica Gutiérrez	10/4/2018	
	7	ALVARADO 2007.pdf	PDF	23			Super	17/7/2017	Angélica Gutiérrez	10/4/2018	
	1	ARAYA UMAÑA 2007.pdf	PDF	11			Angélica Gutiérrez	27/10/2018	Angélica Gutiérrez	27/10/2018	Users/AngélicaGutiérrez/OneDrive - AUTISMO SEVIL...
	9	ARNAZ 2010.pdf	PDF	1			Super	17/7/2017	Angélica Gutiérrez	10/4/2018	
	8	ARNAU RIPOLLES 2011.pdf	PDF	7			Super	17/7/2017	Angélica Gutiérrez	10/4/2018	
	10	ASENJO 2011.pdf	PDF	8			Super	17/7/2017	Angélica Gutiérrez	10/4/2018	
	11	BAGATELL 2007.pdf	PDF	17			Super	17/7/2017	Angélica Gutiérrez	10/4/2018	
	101	BAGATELL 2015.docx	Texto	13			Super	24/7/2017	Angélica Gutiérrez	10/4/2018	
	12	BARNES 2005.pdf	PDF	17			Super	17/7/2017	Angélica Gutiérrez	10/4/2018	
	13	BARNES 2008.pdf	PDF	3			Super	17/7/2017	Angélica Gutiérrez	10/4/2018	
	14	BARTHELEMY Y FUENTES 2000.pdf	PDF	15			Super	17/7/2017	Angélica Gutiérrez	10/4/2018	
	15	BATHUNNY 2011.pdf	PDF	10			Super	17/7/2017	Angélica Gutiérrez	10/4/2018	
	16	BAWNTON 2001.pdf	PDF	10			Super	17/7/2017	Angélica Gutiérrez	10/4/2018	
	93	BECKER 1963.pdf	PDF	5			Super	18/7/2017	Angélica Gutiérrez	10/4/2018	
	2	BELL 2004.pdf	PDF	15			Angélica Gutiérrez	27/10/2018	Angélica Gutiérrez	27/10/2018	Users/AngélicaGutiérrez/OneDrive - AUTISMO SEVIL...
	91	BENEDICT 1934.pdf	PDF	2			Super	18/7/2017	Angélica Gutiérrez	10/4/2018	
	17	BERGER 2001.pdf	PDF	3			Super	17/7/2017	Angélica Gutiérrez	10/4/2018	
	94	BOGDAN & TAYLOR 1989.pdf	PDF	2			Super	18/7/2017	Angélica Gutiérrez	10/4/2018	
	112	BOURDIEU 1984.pdf	PDF	3			Super	21/9/2017	Angélica Gutiérrez	10/4/2018	
	119	BOURDIEU 2002.pdf	PDF	2			Angélica Gutiérrez	27/1/2018	Angélica Gutiérrez	10/4/2018	Users/AngélicaGutiérrez/Google Drive/Tesis Doctoral...
	111	BOURDIEU 2000.pdf	PDF	2		Esta refere...	Super	21/9/2017	Angélica Gutiérrez	10/4/2018	
	18	BROWNLOW 2010.pdf	PDF	10			Super	17/7/2017	Angélica Gutiérrez	10/4/2018	
	19	BURNETT 2015.pdf	PDF	3			Super	17/7/2017	Angélica Gutiérrez	10/4/2018	
	102	CABALLERO 1991.pdf	PDF	9			Super	11/9/2017	Angélica Gutiérrez	10/4/2018	
	120	CAPRA 1982.pdf	PDF	181			Angélica Gutiérrez	27/1/2018	Angélica Gutiérrez	10/4/2018	Users/AngélicaGutiérrez/Google Drive/Tesis Doctoral...
	20	CASCO 2015.pdf	PDF	8			Super	17/7/2017	Angélica Gutiérrez	10/4/2018	
	108	CELY 2013.pdf	PDF	1			Angélica Gutiérrez	7/4/2018	Angélica Gutiérrez	10/4/2018	Users/AngélicaGutiérrez/OneDrive - AUTISMO SEVIL...
	117	CHAMAK 2008.pdf	PDF	18			Super	30/9/2017	Angélica Gutiérrez	10/4/2018	
	21	CHAMAZ 2014.pdf	PDF	4			Super	17/7/2017	Angélica Gutiérrez	10/4/2018	
	22	CHENOS 2010.pdf	PDF	8			Super	17/7/2017	Angélica Gutiérrez	10/4/2018	
	23	COMELLES 1989.pdf	PDF	25			Super	17/7/2017	Angélica Gutiérrez	10/4/2018	
	24	COMELLES 1993.pdf	PDF	35			Super	17/7/2017	Angélica Gutiérrez	10/4/2018	
	25	COMELLES 2000.pdf	PDF	17			Super	17/7/2017	Angélica Gutiérrez	10/4/2018	
	26	COMELLES 2007.pdf	PDF	9			Super	17/7/2017	Angélica Gutiérrez	10/4/2018	
	27	CORBETT 1997.pdf	PDF	1			Super	17/7/2017	Angélica Gutiérrez	10/4/2018	
	28	CORBETTA 2010.pdf	PDF	1			Super	17/7/2017	Angélica Gutiérrez	10/4/2018	
	29	CORANE 2015.pdf	PDF	4			Super	17/7/2017	Angélica Gutiérrez	10/4/2018	
	30	CURIA CAMPOS 2004.pdf	PDF	1			Super	17/7/2017	Angélica Gutiérrez	10/4/2018	
	31	DALEY 2002.pdf	PDF	5			Super	17/7/2017	Angélica Gutiérrez	10/4/2018	
	108	DAVIDSON 2013.pdf	PDF	71			Super	17/8/2017	Angélica Gutiérrez	10/4/2018	
	103	DAVIS 2006.pdf	PDF	3			Super	11/8/2017	Angélica Gutiérrez	10/4/2018	

Imagen 1. Administrador de documentos 1. Fuente: Elaboración propia a partir de AtlasTi8. Año 2017.

Grupo de documentos	#	Nombre	Tipo	Citas	Grupos	Comentario	Creador	Fecha de creación	Modificador	Fecha de modificación	Origen
	87	MARTINEZ 2004.pdf	PDF	8			Angélica Gutiérrez	27/1/2018	Angélica Gutiérrez	10/4/2018	Users/AngélicaGutiérrez/Google Drive/Tesis Doctoral...
	125	MARTINEZ HERNANDEZ 1998A.pdf	PDF	8			Angélica Gutiérrez	27/1/2018	Angélica Gutiérrez	10/4/2018	Users/AngélicaGutiérrez/Google Drive/Tesis Doctoral...
	140	MARTINEZ HERNANDEZ 2000.pdf	PDF	2			Angélica Gutiérrez	28/6/2018	Angélica Gutiérrez	28/6/2018	Users/AngélicaGutiérrez/OneDrive - AUTISMO SEVIL...
	68	MATSON 2011.pdf	PDF	2			Super	17/7/2017	Angélica Gutiérrez	10/4/2018	
	69	MCGHEE 2007.pdf	PDF	2			Super	17/7/2017	Angélica Gutiérrez	10/4/2018	
	96	MERINO 2014.docx	Texto	17			Super	20/7/2017	Angélica Gutiérrez	10/4/2018	
	138	MILTON 2014.pdf	PDF	1			Angélica Gutiérrez	1/5/2018	Angélica Gutiérrez	1/5/2018	Users/AngélicaGutiérrez/OneDrive - AUTISMO SEVIL...
	70	MONTES AGUILAR 2011.pdf	PDF	2			Super	17/7/2017	Angélica Gutiérrez	10/4/2018	
	71	MORALES ARCE 2012.pdf	PDF	2			Super	17/7/2017	Angélica Gutiérrez	10/4/2018	
	72	MORIN 1985.pdf	PDF	3			Super	17/7/2017	Angélica Gutiérrez	10/4/2018	
	127	MOZO 2013.pdf	PDF	3			Angélica Gutiérrez	27/1/2018	Angélica Gutiérrez	10/4/2018	Users/AngélicaGutiérrez/Google Drive/Tesis Doctoral...
	73	MUYOR RODRIGUEZ 2011.pdf	PDF	2			Super	17/7/2017	Angélica Gutiérrez	10/4/2018	
	128	NOEL MIGUEZ 2008.pdf	PDF	2			Angélica Gutiérrez	27/1/2018	Angélica Gutiérrez	10/4/2018	Users/AngélicaGutiérrez/Google Drive/Tesis Doctoral...
	74	OBEO 2015.pdf	PDF	4			Super	17/7/2017	Angélica Gutiérrez	10/4/2018	
	75	OCAMPO GONZALEZ 2013.pdf	PDF	4			Super	17/7/2017	Angélica Gutiérrez	10/4/2018	
	76	ODELL 2018.pdf	PDF	5			Super	17/7/2017	Angélica Gutiérrez	10/4/2018	
	129	ORTIGA 2008.pdf	PDF	20			Angélica Gutiérrez	27/1/2018	Angélica Gutiérrez	10/4/2018	Users/AngélicaGutiérrez/Google Drive/Tesis Doctoral...
	130	ORTIGA 2011.pdf	PDF	1			Angélica Gutiérrez	27/1/2018	Angélica Gutiérrez	10/4/2018	Users/AngélicaGutiérrez/Google Drive/Tesis Doctoral...
	131	PEREZ BUENO 2010.pdf	PDF	6			Angélica Gutiérrez	27/1/2018	Angélica Gutiérrez	10/4/2018	Users/AngélicaGutiérrez/Google Drive/Tesis Doctoral...
	77	PLANELLA 2007.pdf	PDF	15			Super	17/7/2017	Angélica Gutiérrez	10/4/2018	
	132	PLANELLA 2012.pdf	PDF	2			Angélica Gutiérrez	27/1/2018	Angélica Gutiérrez	10/4/2018	Users/AngélicaGutiérrez/Google Drive/Tesis Doctoral...
	78	QI 2015.pdf	PDF	2			Super	17/7/2017	Angélica Gutiérrez	10/4/2018	
	107	RÍOS 2015.pdf	PDF	9			Super	17/9/2017	Angélica Gutiérrez	10/4/2018	
	79	RODRIGUEZ PICAVEA 2010.pdf	PDF	30			Super	17/7/2017	Angélica Gutiérrez	10/4/2018	
	80	ROSAO 2009.pdf	PDF	18			Super	17/7/2017	Angélica Gutiérrez	10/4/2018	
	137	RUZ DALLESTEROS 2017.pdf	PDF	5			Angélica Gutiérrez	26/2/2018	Angélica Gutiérrez	10/4/2018	Users/AngélicaGutiérrez/Google Drive/RUZ BALLE...
	106	RUNSICK-COLE 2016.pdf	PDF	2			Super	17/9/2017	Angélica Gutiérrez	10/4/2018	
	114	SAN ROMAN 2008.pdf	PDF	14			Super	30/9/2017	Angélica Gutiérrez	10/4/2018	
	141	SCHALOCK 2016.pdf	PDF	4			Angélica Gutiérrez	29/6/2018	Angélica Gutiérrez	29/6/2018	Users/AngélicaGutiérrez/OneDrive - AUTISMO SEVIL...
	81	SEONE 2011.pdf	PDF	2			Super	17/7/2017	Angélica Gutiérrez	10/4/2018	
	82	SOTO MARTINEZ 2011.pdf	PDF	7			Super	17/7/2017	Angélica Gutiérrez	10/4/2018	
	133	SOUZA 2011.pdf	PDF	11			Angélica Gutiérrez	27/1/2018	Angélica Gutiérrez	10/4/2018	Users/AngélicaGutiérrez/Google Drive/Tesis Doctoral...
	83	TAKI 2016.pdf	PDF	4			Super	17/7/2017	Angélica Gutiérrez	10/4/2018	
	84	TOBOSO MARTIN 2012.pdf	PDF	10			Super	17/7/2017	Angélica Gutiérrez	10/4/2018	
	85	TOBOSO Y ARNAU 2008.pdf	PDF	9			Super	17/7/2017	Angélica Gutiérrez	10/4/2018	
	6	TORRES DAVILA 2004.pdf	PDF	104			Angélica Gutiérrez	27/10/2018	Angélica Gutiérrez	27/10/2018	Users/AngélicaGutiérrez/OneDrive - AUTISMO SEVIL...
	86	TRUJANO RUZ 2010.pdf	PDF	8			Super	17/7/2017	Angélica Gutiérrez	10/4/2018	
	87	VASQUEZ ROCCA 2011.pdf	PDF	3			Super	17/7/2017	Angélica Gutiérrez	10/4/2018	
	142	VERUGO 2018.pdf	PDF	4			Angélica Gutiérrez	29/6/2018	Angélica Gutiérrez	29/6/2018	Users/AngélicaGutiérrez/OneDrive - AUTISMO SEVIL...
	88	WAGENSBERG 1985.pdf	PDF	1			Super	17/7/2017	Angélica Gutiérrez	10/4/2018	
	113	WANDER 2013.pdf	PDF	12			Super	30/9/2017	Angélica Gutiérrez	10/4/2018	
	134	WALTZ 2012.pdf	PDF	1			Angélica Gutiérrez	27/1/2018	Angélica Gutiérrez	10/4/2018	Users/AngélicaGutiérrez/Google Drive/Tesis Doctoral...
	135	WALTZ 2015.pdf	PDF	4			Angélica Gutiérrez	4/2/2018	Angélica Gutiérrez	10/4/2018	Users/AngélicaGutiérrez/Google Drive/Tesis Doctoral...
	99	WILLET 2001.pdf	PDF	15			Super	23/7/2017	Angélica Gutiérrez	10/4/2018	
	89	WILLIAMS 2002.pdf	PDF	5			Super	17/7/2017	Angélica Gutiérrez	10/4/2018	
	90	ZOLKOWSKA 2014.pdf	PDF	30			Super	17/7/2017	Angélica Gutiérrez	10/4/2018	

Resultado: 148 de 148 documento(s)

Imagen 2. Administrador de documentos 2. Fuente: Elaboración propia a partir de AtlasTi8. Año 2017.

A partir de ahí se han destacado un total de 1812 citas, tal como puede verse en la Imagen 3, y a continuación, la Imagen 4, muestra el bosque de códigos.

Código	#	Nombre	Contenido de texto	Documento	Códigos	Número de códigos	Comentario	Ubicación	Creador	Fecha de creación	Modificador	Fecha de modificación
antropología	1	Cita de I.	CORRETA 2011.	metodología	1	1	start-119 y end-375.	Super	Angélica Gutiérrez	16/6/2017	Angélica Gutiérrez	16/6/2017
asistente personal	2	281	Disability Studies is a critic...	CRANE 2015.pdf	discapacidad	1	start-118 end-843 start...	Super	Angélica Gutiérrez	13/9/2017	Angélica Gutiérrez	10/4/2018
autismo	3	292	Foucault suggested mental ill...	CRANE 2015.pdf	construcción so...	1	start-90 end-559 start...	Super	Angélica Gutiérrez	13/9/2017	Angélica Gutiérrez	10/4/2018
CACDAS	4	293	Disabilities Studies research...	CRANE 2015.pdf	discapacidad	1	start-1023 end-1521 sta...	Super	Angélica Gutiérrez	13/9/2017	Angélica Gutiérrez	10/4/2018
ciencia hegemónica	5	294	the social construction of dis...	CRANE 2015.pdf	construcción so...	1	start-1038 end-1708 sta...	Super	Angélica Gutiérrez	13/9/2017	Angélica Gutiérrez	10/4/2018
ciudadanía	6	301	enormes contribuciones metodol...	CUNHA CAMP...	metodología	1	start-673 end-1019 start...	Super	Angélica Gutiérrez	13/9/2017	Angélica Gutiérrez	10/4/2018
complejidad	7	311	Research on the pervasive dev...	DALEY 2002.pdf	antropología	1	start-149 end-339 start...	Super	Angélica Gutiérrez	13/9/2017	Angélica Gutiérrez	10/4/2018
construcción social	8	312	Given the wide range of cultur...	DALEY 2002.pdf	antropología	1	start-802 end-1162 start...	Super	Angélica Gutiérrez	13/9/2017	Angélica Gutiérrez	10/4/2018
diagnóstico	9	313	here we valid theoretical res...	DALEY 2002.pdf	antropología	1	start-2402 end-3538 sta...	Super	Angélica Gutiérrez	13/9/2017	Angélica Gutiérrez	10/4/2018
discapacidad	10	314	Although the position that aut...	DALEY 2002.pdf	antropología	1	start-361 end-1087 start...	Super	Angélica Gutiérrez	13/9/2017	Angélica Gutiérrez	10/4/2018
enfermedad	11	315	At the other extreme, one mig...	DALEY 2002.pdf	antropología	1	start-1090 end-1328 sta...	Super	Angélica Gutiérrez	13/9/2017	Angélica Gutiérrez	10/4/2018
entrevista	12	321	El primero es el que asocia h...	DE JULIOS CA...	individuo	1	start-1517 end-2951 sta...	Super	Angélica Gutiérrez	23/9/2017	Angélica Gutiérrez	10/4/2018
etnografía	13	322	Antes se internalizaba. Nara...	DE JULIOS CA...	individuo	1	start-165 end-385 start...	Super	Angélica Gutiérrez	23/9/2017	Angélica Gutiérrez	10/4/2018
habitus	14	323	esa forma de individualism al...	DE JULIOS CA...	individuo	1	start-1647 end-2340 sta...	Super	Angélica Gutiérrez	23/9/2017	Angélica Gutiérrez	10/4/2018
identidad	15	324	La formulación del individu...	DE JULIOS CA...	individuo	1	start-2699 end-3124 sta...	Super	Angélica Gutiérrez	23/9/2017	Angélica Gutiérrez	10/4/2018
individuo	16	325	capitalista y se ha asociado a...	DE JULIOS CA...	individuo	1	start-33 end-49 start...	Super	Angélica Gutiérrez	23/9/2017	Angélica Gutiérrez	10/4/2018
lactancia	17	326	La construcción del individu...	DE JULIOS CA...	individuo	1	start-1400 end-2484 sta...	Super	Angélica Gutiérrez	23/9/2017	Angélica Gutiérrez	10/4/2018
madre reversa	18	327	El individualismo liberal cont...	DE JULIOS CA...	individuo	1	start-1568 end-2002 sta...	Super	Angélica Gutiérrez	23/9/2017	Angélica Gutiérrez	10/4/2018
maternidad diferente	19	328	La consagración del individu...	DE JULIOS CA...	individuo	1	start-1839 end-2944 sta...	Super	Angélica Gutiérrez	23/9/2017	Angélica Gutiérrez	10/4/2018
maternidad intensiva	20	329	La personalidad individual gi...	DE JULIOS CA...	individuo	1	start-49 end-449 start...	Super	Angélica Gutiérrez	23/9/2017	Angélica Gutiérrez	10/4/2018
maternidades	21	329	La personalidad individual gi...	DE JULIOS CA...	individuo	1	start-1400 end-2484 sta...	Super	Angélica Gutiérrez	23/9/2017	Angélica Gutiérrez	10/4/2018
metodología	22	3210	La línea teórica que fundam...	DE JULIOS CA...	individuo	1	start-778 end-993 start...	Super	Angélica Gutiérrez	23/9/2017	Angélica Gutiérrez	10/4/2018
modelo capacidades	23	3211	el argumento de la independen...	DE JULIOS CA...	individuo	1	start-1222 end-2055 sta...	Super	Angélica Gutiérrez	23/9/2017	Angélica Gutiérrez	10/4/2018
modelo derechos	24	3212	El individualismo económico fr...	DE JULIOS CA...	individuo	1	start-2620 end-3244 sta...	Super	Angélica Gutiérrez	23/9/2017	Angélica Gutiérrez	10/4/2018
modelo diversidad	25	3213	el individualismo capitalista...	DE JULIOS CA...	individuo	1	start-84 end-320 start...	Super	Angélica Gutiérrez	23/9/2017	Angélica Gutiérrez	10/4/2018
modelo médico	26	3214	El planteamiento individualist...	DE JULIOS CA...	individuo	1	start-1822 end-2343 sta...	Super	Angélica Gutiérrez	23/9/2017	Angélica Gutiérrez	10/4/2018
modelo social	27	3215	La espiral individualistam...	DE JULIOS CA...	individuo	1	start-164 end-354 start...	Super	Angélica Gutiérrez	23/9/2017	Angélica Gutiérrez	10/4/2018
modernidad	28	3216	este proceso de legitimación y...	DE JULIOS CA...	individuo	1	start-891 end-1023 start...	Super	Angélica Gutiérrez	23/9/2017	Angélica Gutiérrez	10/4/2018
movimientos asocia...	29	3217	la tradición liberal dista su...	DE JULIOS CA...	individuo	1	start-1548 end-2151 sta...	Super	Angélica Gutiérrez	23/9/2017	Angélica Gutiérrez	10/4/2018
normalidad	30	3218	La gran insipiente del hombre...	DE JULIOS CA...	individuo	1	start-2193 end-2695 sta...	Super	Angélica Gutiérrez	23/9/2017	Angélica Gutiérrez	10/4/2018
observación	31	3219	La sociedad se constituye en...	DE JULIOS CA...	individuo	1	start-1774 end-1971 sta...	Super	Angélica Gutiérrez	23/9/2017	Angélica Gutiérrez	10/4/2018
persona	32	331	Devereux (1962), la psiquiat...	DE PEDRIQUE...	psiquiatría	1	start-1763 end-2137 sta...	Super	Angélica Gutiérrez	23/9/2017	Angélica Gutiérrez	10/4/2018
psicología	33	332	Devereux se aproxima al proble...	DE PEDRIQUE...	psiquiatría	1	start-815 end-1203 start...	Super	Angélica Gutiérrez	23/9/2017	Angélica Gutiérrez	10/4/2018
psiquiatría	34	333	Cada grupo social con su cultu...	DE PEDRIQUE...	normalidad	1	start-2156 end-2546 sta...	Super	Angélica Gutiérrez	23/9/2017	Angélica Gutiérrez	10/4/2018
representaciones s...	35	334	universales antes mencionados...	DE PEDRIQUE...	normalidad	1	start-249 end-804 start...	Super	Angélica Gutiérrez	23/9/2017	Angélica Gutiérrez	10/4/2018
vida independiente	36	335	La "mimada" o enfoque que ceda...	DE PEDRIQUE...	psiquiatría	1	start-960 end-1841 start...	Super	Angélica Gutiérrez	23/9/2017	Angélica Gutiérrez	10/4/2018
	37	336	Nos parece por ejemplo, que la...	DE PEDRIQUE...	psiquiatría	1	start-1725 end-2052 sta...	Super	Angélica Gutiérrez	23/9/2017	Angélica Gutiérrez	10/4/2018
	38	341	Estamos de acuerdo con Verdag...	DE DIAZ Y GONZA...	modelo social	1	start-1218 end-1661 sta...	Super	Angélica Gutiérrez	23/9/2017	Angélica Gutiérrez	10/4/2018
	39	342	El concepto de discapacidad y...	DE DIAZ Y GONZA...	discapacidad	1	start-1863 end-2644 sta...	Super	Angélica Gutiérrez	23/9/2017	Angélica Gutiérrez	10/4/2018
	40	343	evolución que ha tenido el con...	DE DIAZ Y GONZA...	modelo social	1	start-2770 end-3116 sta...	Super	Angélica Gutiérrez	23/9/2017	Angélica Gutiérrez	10/4/2018
	41	344	El objetivo de todo proceso ind...	DE DIAZ Y GONZA...	discapacidad	1	start-2732 end-3127 sta...	Super	Angélica Gutiérrez	23/9/2017	Angélica Gutiérrez	10/4/2018
	42	345	inclusión social y derechos. E...	DE DIAZ Y GONZA...	modelo social	1	start-141 end-1649 start...	Super	Angélica Gutiérrez	23/9/2017	Angélica Gutiérrez	10/4/2018
	43	346	Tres más de 30 años desde la a...	DE DIAZ Y GONZA...	discapacidad	1	start-1382 end-1724 sta...	Super	Angélica Gutiérrez	23/9/2017	Angélica Gutiérrez	10/4/2018
	44	347	modelo de la accesibilidad y d...	DE DIAZ Y GONZA...	discapacidad	1	start-1724 end-1918 sta...	Super	Angélica Gutiérrez	23/9/2017	Angélica Gutiérrez	10/4/2018
	45	348	En diciembre del 2003 fue nom...	DE DIAZ Y GONZA...	discapacidad	1	start-2936 end-3208 sta...	Super	Angélica Gutiérrez	23/9/2017	Angélica Gutiérrez	10/4/2018
	46	349	ud y con notables dificultades...	DE DIAZ Y GONZA...	discapacidad	1	start-142 end-289 start...	Super	Angélica Gutiérrez	23/9/2017	Angélica Gutiérrez	10/4/2018
	47	3410	La orientación a la vida indep...	DE DIAZ Y GONZA...	vida independiente	1	start-2008 end-2455 sta...	Super	Angélica Gutiérrez	23/9/2017	Angélica Gutiérrez	10/4/2018
	48	3411	Además de la influencia de las...	DE DIAZ Y GONZA...	modelo social	1	start-2705 end-3112 sta...	Super	Angélica Gutiérrez	23/9/2017	Angélica Gutiérrez	10/4/2018
	49	3419	nos al desarrollo, la autodeterm...	DE DIAZ Y GONZA...	modelo social	1	start-355 end-871 start...	Super	Angélica Gutiérrez	23/9/2017	Angélica Gutiérrez	10/4/2018

Imagen 3. Administrador de citas 1. Fuente: Elaboración propia a partir de AtlasTi8. Año 2018.

Códigos	Número de códigos
antropología	148
asistente personal	30
autismo	79
CACDAS	19
ciencia hegemónica	133
ciudadanía	103
complejidad	6
construcción social	34
diagnóstico	42
discapacidad	80
enfermedad	21
entrevista	3
etnografía	9
habitus	77
identidad	54
individuo	3
lactancia	3
madre reversa	46
maternidad diferente	16
maternidad intensiva	44
maternidades	195
metodología	9
modelo capacidades	16
modelo derechos	13
modelo diversidad	123
modelo médico	30
modelo social	64
modernidad	25
movimientos asocia...	42
normalidad	21
observación	19
persona	47
psicología	2
psiquiatría	111
representaciones s...	9
vida independiente	9

Imagen 4. Bosque de códigos. Fuente: Elaboración propia a partir de AtlasTi8. Año 2018.

Pueden observarse las Figuras 1, 2, 3 y 4 a fin de contemplar la evolución de las redes de códigos y las relaciones entre los mismos. Se parte de una red inicial de 20 códigos en 2017, que se va ampliando progresivamente, a 32 códigos en 2018, a 37 códigos en 2019 y su organización definitiva en 2020.

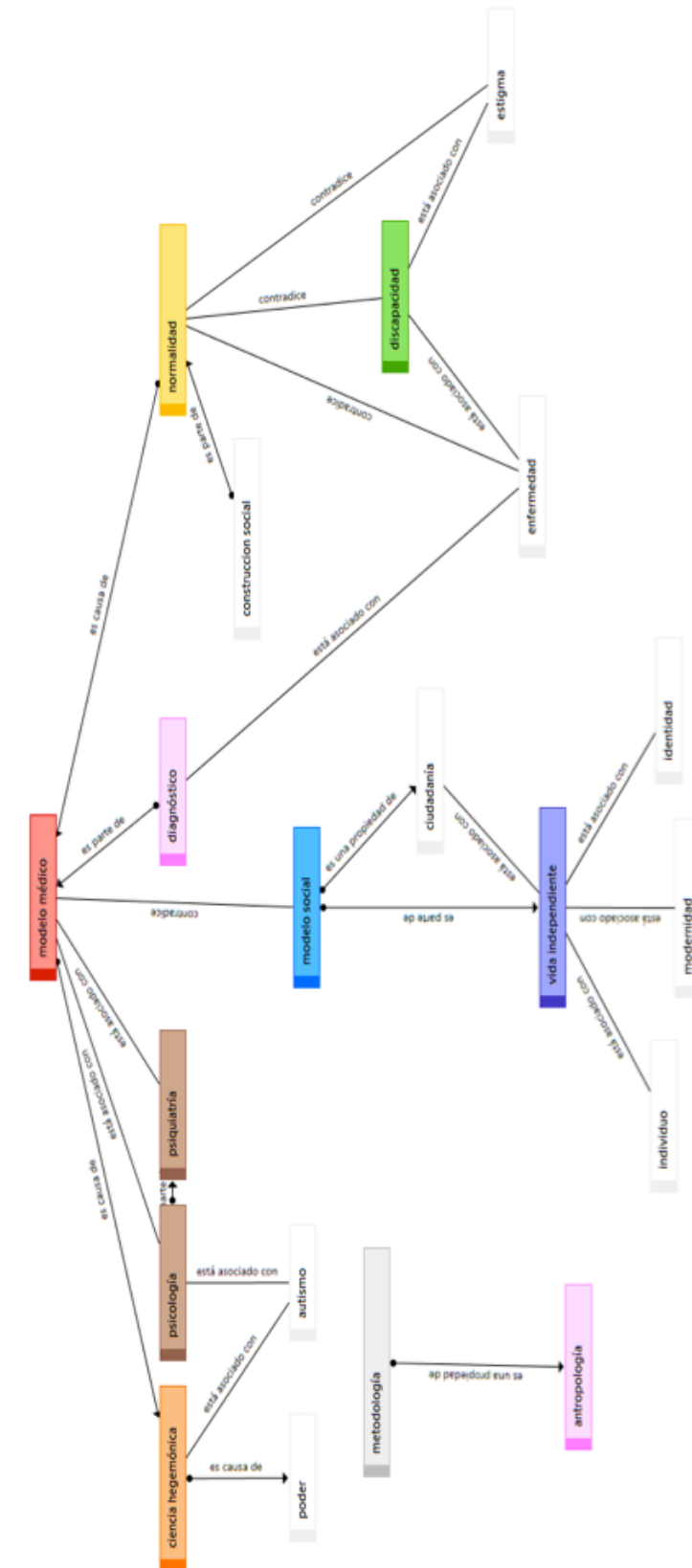


Figura 1. Red de códigos 1. Fuente: Elaboración propia a partir de Atlas Ti8. Año 2017.

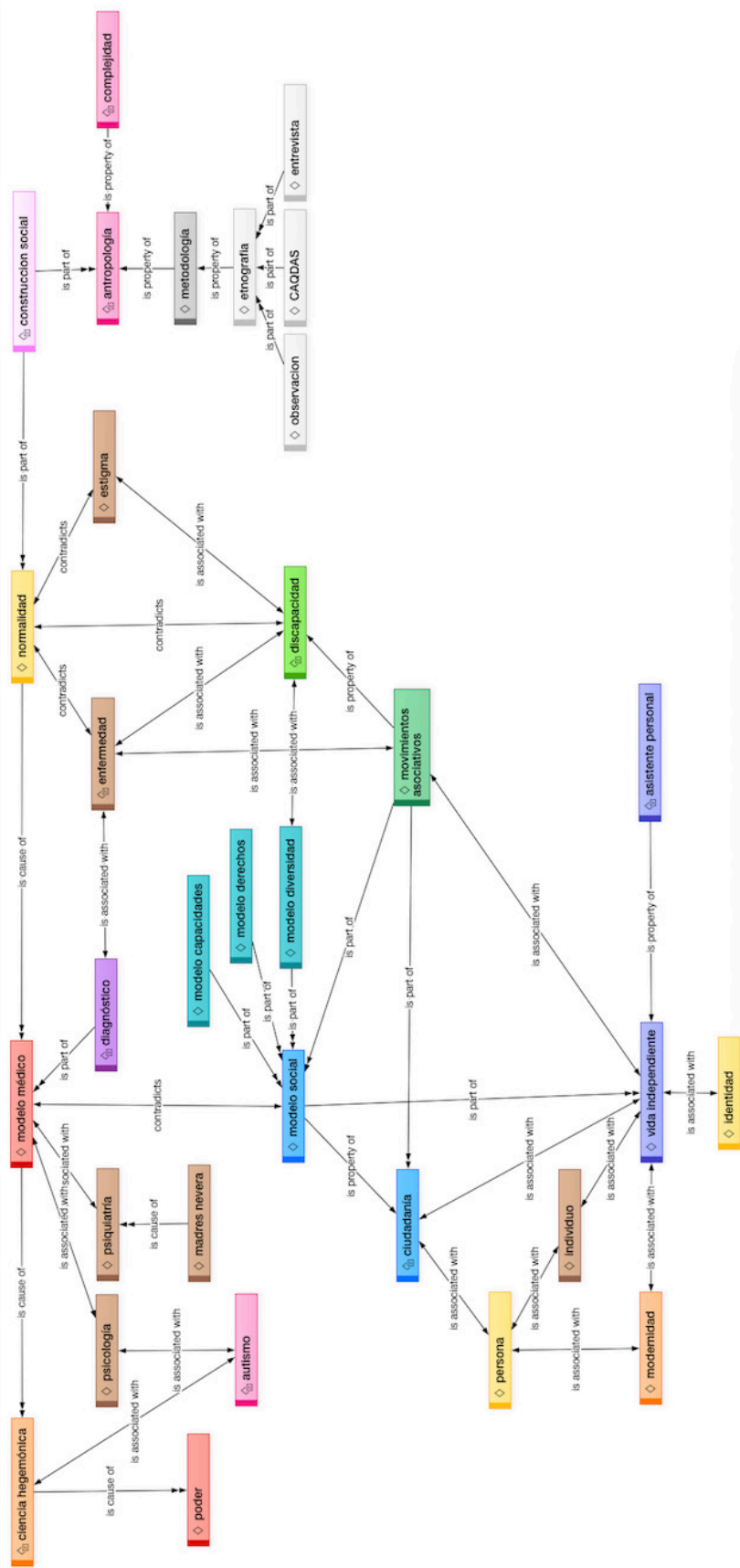


Figura 2. Red de códigos 2. Fuente: Elaboración propia a partir de AtlasT8. Año 2018.



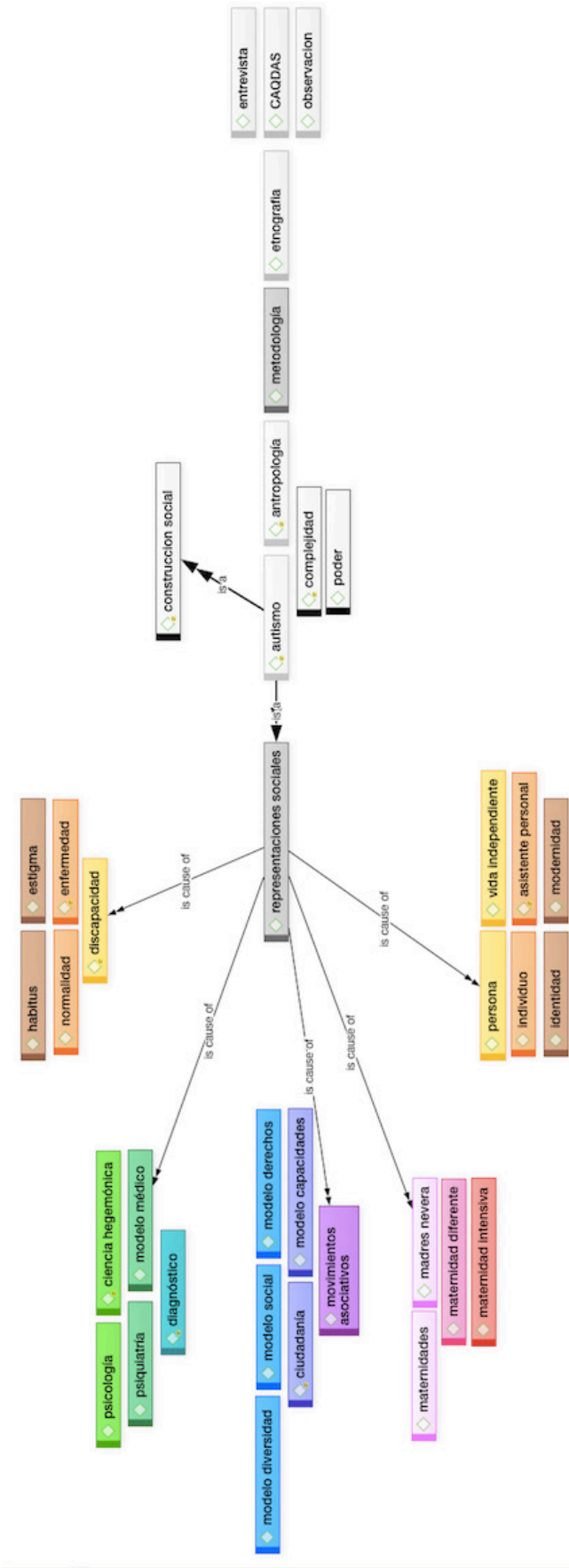


Figura 4. Red de códigos 4. Fuente: Elaboración propia a partir de AtlasTi8. Año 2020.

FLAAS II

Proyecto Edición Documento Cita Código Memo Red Análisis Herramientas Vista Ventana Ayuda

Trabajo de Campo Teías - Administrador de grupos de documentos

Sin agrupación

Inicio

Comentarios

	Creador	Fecha de creación	Modificador	Fecha de modificación
<b>Reseñas</b>	Angélica Gutiérrez	29/3/2018	Angélica Gutiérrez	29/3/2018
\	Angélica Gutiérrez	29/3/2018	Angélica Gutiérrez	30/4/2018

(3 de 3 grupos)

resena AS.pdf

21

resena CG.pdf

21

resena CG.pdf

21

resena IG.pdf

21

resena MM.pdf

21

resena PG.pdf

21

resena TNH.pdf

9

resena MGBB.pdf

21

resena CRPH.pdf

17

resena MDCT.pdf

16

No en grupo:

- 1 Entrevista TNH.pdf
- 2 Entrevista JDFM.pdf
- 3 Entrevista AAC.pdf
- 10 Entrevista AMB.pdf
- 11 Entrevista EAC.pdf
- 12 Entrevista ERG.pdf
- 13 Entrevista GRB.pdf
- 14 Entrevista JMSJC.pdf
- 15 Entrevista SHH.pdf
- 16 Entrevista MPF.pdf
- 17 Entrevista EGJ.pdf
- 20 Entrevista LAB.pdf
- 23 Entrevista DLM.pdf
- 24 Entrevista MHF.pdf
- 25 Entrevista OBB.pdf
- 26 Entrevista RZB.pdf

16 Document(s)

< >

>>

[illegible]



#### 6.4. Desarrollo de la investigación

En cuanto al diseño del calendario para la ejecución de esta investigación, se propuso para desarrollarlo inicialmente en tres años, si bien se ha ampliado finalmente a cinco, con una dedicación a tiempo parcial. Se detallan a continuación las actividades que se han llevado a cabo durante este período de tiempo.

**Actividad 1. Búsqueda documental y bibliográfica.** Para este estudio se ha construido un marco teórico a partir del cual realizar un análisis provisional inicial. Posteriormente se ha ampliado la búsqueda bibliográfica que permite una mayor consistencia teórico-metodológica a través de la lectura exhaustiva de fuentes. Para ello se ha realizado una revisión bibliográfica a partir de la búsqueda de artículos relevantes publicados en primer lugar en *Eureka*, herramienta de búsqueda de la Biblioteca de la Universidad Pablo de Olavide; en segundo lugar en bases de datos documentales como *Dialnet*, *Pubmed*, *Web of Science* y *Scopus*; en tercer lugar, *Google Scholar*; en cuarto lugar en *Rebium* y *Teseo*; y en quinto y último lugar en revistas especializadas como *Autism*, *Autism Dev Disord*; *Disability and Society*; *Disability Studies Quarterly*; *Scandinavian Journal of Disability Research*; *Journal of Intellectual and Developmental Disability*; *Culture, Medicine, and Psychiatry*; *American Journal of Sociology*; *Sociology of Health and Illness*; *Nordic Journal of Psychiatry*; *International Journal of Developmental Disabilities*; *Ethos*; *Medical Anthropology*; *Annual Review of Anthropology*; *Revista de Dialectología y Tradiciones Populares*; *Gazeta de Antropología*; *Intersticios: Revista sociológica de pensamiento crítico*; *Frenia*; *Revista Española de Investigación Social REIS* y *Revista de Antropología Social*. Para ello se han utilizado las siguientes palabras clave: autismo, antropología y discapacidad, siendo escasos los resultados obtenidos.

Los criterios de exclusión fueron:

1. Estudios cuantitativos
2. Con muestras de población no humana

A partir de ahí se amplía la búsqueda incluyendo nuevas palabras clave, como: ciencia hegemónica, ciudadanía, complejidad, construcción social, diagnóstico, discursos metafóricos, enfermedad, estigma, etnografía, habitus, identidad, individuo, madres nevera, maternidades diferentes y maternidades intensas, metáforas, modelo médico, social, de derechos, de capacidades, de diversidad, movimientos asociativos, normalidad, persona, poder, psicología, psiquiatría

y representaciones sociales, usos metafóricos. Se han tenido en cuenta tanto artículos científicos en revistas con revisión de pares, como libros y capítulos de libros, y comunicaciones en congresos y jornadas.

**Actividad 2. Organización del material bibliográfico.** La organización del material bibliográfico, a través de la clasificación y codificación contribuye a una mejor planificación. Para llevarlo a cabo se ha hecho uso de la herramienta *ProquestFlow*, un gestor de citas bibliográficas, inicialmente, si bien con posterioridad se decide la utilización de *AtlasTi8*.

**Actividad 3. Organización del trabajo de campo. Entrada en el campo y puesta en marcha de las técnicas.** La entrada en el campo ha de ser planificada de manera que se organiza un calendario específico para llevar a cabo las observaciones y las entrevistas. Éste se pacta con los actores y actrices, debiendo ser flexible a sus demandas. En esta misma fase se define cómo se aplicarían los instrumentos de producción de datos: observación y entrevistas en profundidad, para desarrollarlos más adelante. Esto implica el desarrollo de los guiones y establecer las pautas a seguir, así como determinar los lugares en los que se realizan los encuentros, de cara a solicitar los permisos necesarios. La entrada en el campo se produjo el 1 de marzo de 2015 en el que se permanece de manera continuada hasta el 15 de enero de 2019, sumando un total de 47 meses consecutivos. Se han producido pequeñas incursiones desde esa fecha, durante 3 meses más, en el segundo semestre de 2019 y primer semestre de 2020, con la finalidad de completar información, contrastar datos obtenidos con anterioridad y que se encontraban incompletos o no tenían conexión aparente con otros acontecimientos. Esto ha permitido terminar de organizar la información y realizar nuevas relaciones entre vivencias y conceptos, teorías y prácticas. Puede decirse entonces que la duración total de esta actividad ha sido de 50 meses, algo más de cuatro años.

**Actividad 4. Desarrollo del trabajo de campo.** Esta actividad implica la puesta en marcha de las técnicas según lo diseñado en la actividad anterior.

**Actividad 5. Organización del material etnográfico. Salida del campo.** Desde el inicio del trabajo en el campo se procede a su organización y clasificación, para facilitar en lo posible su análisis crítico a posteriori. Así se ha hecho uso del programa *AtlasTi 8* y de un disco duro portátil en el que se han clasificado tanto los audios de las entrevistas como sus transcripciones literales

detalladas y resto de notas de campo. La salida del mismo, por otra parte, ha sido acordada con los sujetos analizados.

**Actividad 6. Previsión de problemas.** Esta actividad se ha desarrollado a lo largo de todo el calendario, teniendo en cuenta que a medida que se han ido realizando las actividades, su finalización implica un proceso de reflexión profunda, de toma de datos y de posterior reflexión, en un intento de previsión de los problemas que puedan surgir. Se realiza una matriz de riesgo indicando el tipo de riesgo y la probabilidad de que ocurra y se llega a la conclusión de que el mayor de todos ellos es no contar con la aprobación de la asociación de padres y madres para llevar a cabo el contacto con personas autistas, con familias y con profesionales.

**Actividad 7. Presentación de comunicaciones orales y póster a encuentros de carácter científico.** Desde el año 2017 se ha procedido a la presentación de comunicaciones orales y póster a Congresos nacionales e internacionales con aportaciones en español e inglés. En este sentido, en el año 2018 se defienden cuatro publicaciones, dos comunicaciones y dos póster, en el Congreso de Antropólogos Iberoamericanos en Red AIBR 2018, en el Congreso de la Asociación Española de Profesionales del Autismo AETAPI 2018 y en el Congreso Andaluz de Sociología 2018. En el año 2019, se realizan un total de cuatro propuestas, dos comunicaciones en inglés, una para el Nordic Network of Disability Research (Dinamarca) y otra para el Grupo de Antropología Médica y Discapacidad de la Universidad de Perugia (Italia); otra comunicación en español para el Congreso de Antropólogos Iberoamericanos en Red AIBR 2019 y un póster para el II Encuentro de Investigadores de la Asociación Española de Profesionales del Autismo AETAPI. En el año 2020 se han presentado ocho propuestas, cinco comunicaciones en español, al Congreso Estatal de Antropología 2020, Congreso de Antropólogos Iberoamericanos en Red AIBR 2020, la Sociedad Española de Historia de la Psicología, el Congreso Internacional de Derechos Humanos y Globalización y el Congreso Andaluz de Sociología 2020; una comunicación en inglés, para el *Criposium: Disability and intersectionality group* del King's College de Londres; y dos póster para el Congreso de la Asociación Española de Profesionales del Autismo AETAPI 2020. Toda esta actividad académica ha servido para perfilar y contrastar perspectivas y contenidos incluidos en este documento, al compartirlas con especialistas en el campo a nivel nacional e internacional.

**Actividad 8. Diseño y redacción del primer artículo de la tesis doctoral.** Enviado a la revista Disparidades: Revista de Antropología Social del Centro Superior de Investigaciones Científicas (CSIC), el 2 mayo de 2019, con respuesta positiva de aceptación con ligeros cambios en diciembre de ese mismo año y reenviado de vuelta ya revisado en febrero de 2020. El artículo lleva como título “Mi hijo es autista: normalidad y maternidades diferentes. Una aproximación antropológica a las dimensiones sociales del autismo” y será publicado en el número 75 (2): e019, con DOI: <https://doi.org/10.3989/dra.2020.019>

**Actividad 9. Redacción definitiva de la tesis doctoral.** La redacción definitiva de la tesis doctoral se ha producido en intervalos desde principios del año 2019 y con mucha intensidad en el primer semestre del año 2020.

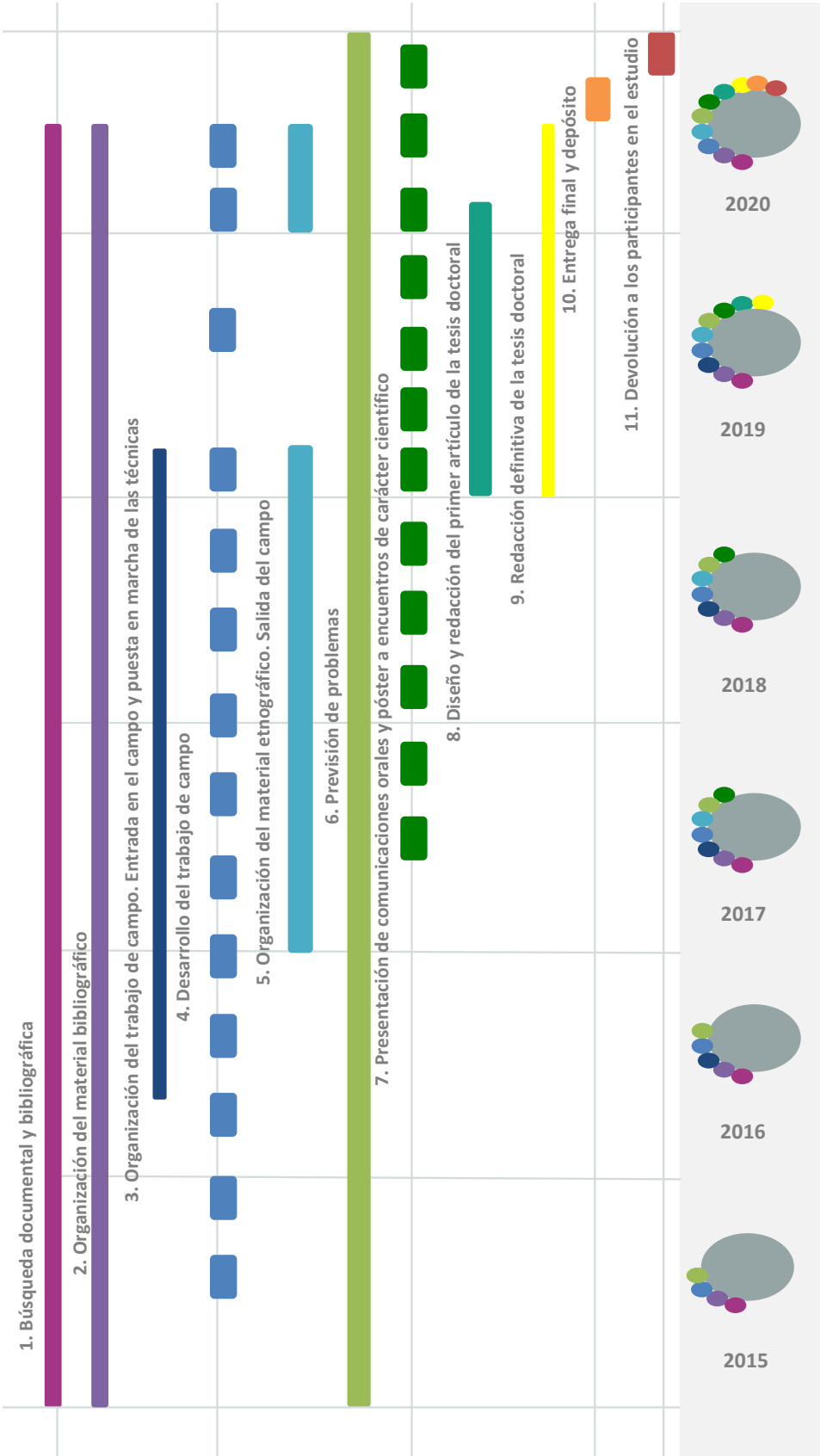
**Actividad 10. Entrega final y depósito.** Una vez redactada, la tesis doctoral ha sido depositada en tiempo y forma según la normativa vigente, el 10 de Diciembre de 2020.

**Actividad 11. Devolución a los informantes en el estudio.** Como actividad a desarrollar una vez depositada la tesis doctoral se plantea su devolución a los informantes en el estudio a fin de compartir las conclusiones de la investigación con los sujetos informantes en la misma. Esta actividad es imprescindible de cara a poder dar cuenta del material producido ante los informantes pero también para poder agradecer adecuadamente la implicación y el apoyo recibido durante el período de trabajo por parte de la organización y las personas que la componen: personas con autismo, familias y profesionales. Para ello se definirá una fecha, en el segundo semestre del año 2020 en la que poder realizar un pequeño evento de presentación de los resultados y las conclusiones con las personas informantes a fin de que puedan comprobar de qué forma se han analizado sus aportaciones. Este evento se realizará en la sede social de la organización y tendrá entrada libre limitada al aforo<sup>80</sup>.

---

<sup>80</sup> En el momento de la redacción de esta actividad nos encontramos atravesando una de las mayores crisis sanitarias de los últimos tiempos. Un virus, el COVID-19 ha afectado en todo el mundo a más de 30 millones de personas, dejando 952 mil fallecidos. En España, son 640 las personas contagiadas y las cifras oficiales indican que ha habido algo más de 30 mil muertos. Tras tres meses de confinamiento total, un verano atípico, una vuelta al cole con más restricciones que certezas, el resurgir de colectivos negacionistas y antivacunas, y la amenaza real de un nuevo confinamiento en distintas zonas del territorio, las autoridades sanitarias indicarán si es posible la realización de la actividad número 11 y las condiciones en las que debe producirse, para garantizar la seguridad y salud de todas las personas asistentes.

6.5. Cronograma



## Parte III

---





## 7. Autistas, identidades de frontera y neurodiversidad

*“Si tenemos que lograr una cultura más rica en valores contrapuestos, debemos ante todo admitir toda la gama de potencialidades humanas, y a partir de aquí, tramar un edificio social menos arbitrario, en el cual cada don humano disponga de un puesto adecuado”.*

*Margaret Mead (1973:351)*

### 7.1. Retratos

#### Pablo

Pablo tiene 19 años y sin embargo mantiene en su rostro la mirada inocente de los niños. Le encanta el orden, los lugares tranquilos, ver vídeos en YouTube y los helados. No le gustan las gorras ni los sombreros, ni en general llevar nada en la cabeza, y tampoco los ruidos fuertes y los cohetes. Es trabajador y le encanta sentirse útil. Lleva un tiempo yendo al Banco de Alimentos, donde trabaja clasificando los productos por fechas de caducidad un día a la semana. Cuando era pequeño los médicos pensaron que era sordo porque no atendía cuando le llamaban. En el colegio tuvo suerte porque su profesora era de educación especial y fue la primera en hacerle una agenda con imágenes. Desde entonces, las agendas son fundamentales en su vida ya que ordenan los acontecimientos, hacen las cosas previsibles y le dan seguridad. Sabe leer aunque no conoce todas las palabras, por eso las fotos o los dibujos le sirven para comprender mejor lo que le dicen. Le gusta viajar, aunque necesita planificar bien las salidas y le encanta ir a la playa con su familia. Pablo es autista y no puede contar su historia porque no tiene lenguaje. Carmen, su madre, dice que *se hablan con la mirada* porque ha sabido ser observadora y aprender a comunicarse con Pablo. Ella quiere romper el mito de que a las personas con autismo no les gusta el contacto físico porque cuenta que a Pablo le chiflan las cosquillas en la oreja y en el cuello. También le gusta dar abrazos, sobre todo a su hermana mayor por la que siente devoción. No sabe qué significa la palabra *beso*, pero cuando le apetece repartir alguno se te acerca y dice: ¡fuerte!

## Sara

Sara tiene 22 años y acaba de terminar sus prácticas en una escuela infantil. Cuando sea mayor quiere trabajar en una guardería porque le encantan los niños. Es dulce y muy cariñosa con ellos, además de una persona muy trabajadora. Le encanta leer, sobre todo cuentos de princesas y revistas de animales, aunque lo que más le gusta es usar el ordenador para escuchar música, sobre todo a su cantante favorita: Megan Trainor. Estoy segura de que puede escuchar *All about that bass* toda una tarde entera sin parar y no se cansaría. Sara se expresa muy bien, se nota que le gusta la lectura. De hecho tiene un conocimiento de vocabulario que resulta sorprendente. Usa la agenda escrita para asegurarse de que comprende todo lo que tiene que hacer durante el día. Tiene algunas dificultades con la comida, con los dulces y las chuches, le cuesta mucho controlarse porque vienen en paquetitos que le resultan muy atractivos. Sara tiene carácter y puede enfadarse si hay algo que no comprende, si siente miedo o vergüenza, aunque cada vez se controla mejor. También tiene un humor negro que no te esperas, y una capacidad asombrosa para picar a sus compañeros, sobre todo los que más se enfadan. A esos los tiene bien localizados. Sara tiene autismo y es una persona muy independiente. Le encanta hacer cosas ella sola, parece que está reclamando su independencia, reafirmando. Cuando habla de su futuro cuenta que quiere tener pareja y ser madre. De hecho, ya ha tenido sus amores...

## Pepe

Pepe tiene 36 años y trabaja como administrativo en una multinacional de consultoría desde hace casi dos años. Hace unas semanas ha firmado su contrato fijo, lo que según él es un hito en España para hombres de su edad porque la cosa está muy mal. Lo que más le gusta de su trabajo son sus compañeros. Dice que sin ellos todo habría sido mucho más complicado. Él está en la recepción y atiende la centralita. Confiesa que las llamadas que más le interesan son las que vienen del extranjero porque así puede practicar su inglés. Pepe vive solo, sabe cocinar a la manera tradicional porque lo de la *Termomix* no termina de convencerle. Cuando era pequeño no tenía amigos. Recuerda su infancia jugando siempre solo o dibujando sus mapas topográficos. Primero eran réplicas exactas de mapas reales, pero con el tiempo llegó a crear su propio mundo. Quizá por eso valora tantísimo la amistad. Por eso y porque su mejor amigo le salvó de una situación de acoso en el instituto. Son íntimos desde aquel día, hasta el punto de que Pepe ha sido testigo en su boda. A Pepe le encanta la televisión y la gente famosa. Ha ido a varios programas a contar su historia y no deja pasar la oportunidad de hacerse una foto o pedirle una firma a un personaje público. Como le da vergüenza, busca a alguien que le ayude a romper el hielo. La última vez fue con el alcalde y se emocionó mucho. Le gusta enumerar toda la gente famosa que conoce y que tiene Síndrome de Asperger como él. Me ha contado que cree que así la gente no pensará tanto que los Asperger son raritos, sino personas que pueden triunfar: Woody Allen, Michael Phelps, Naomi Campbell... Según dice, tiene más de lo que podía imaginar: independencia económica, un trabajo que le gusta y donde se siente bien, un piso donde se encuentra a gusto. Sólo le falta una cosa para ser plenamente feliz: encontrar el amor.

## Marisa

Marisa tiene 29 años y es licenciada en Humanidades y Traducción e Interpretación. Tiene dos másters y habla ocho idiomas. Ahora está en paro, aunque hasta el mes de abril ha sido azafata en una exposición cultural, y esporádicamente realiza traducciones de documentos a demanda. Le gusta la música, los cómics, el manga y la filosofía. Tiene mucho interés en la política, sobre todo lo que se refiere al trabajo juvenil. Académicamente Marisa siempre ha sido excelente, sobre todo en las áreas de letras. Reconoce que las matemáticas siempre le resultaron difíciles y que se alegra de no tener que preocuparse más por esa materia. Tiene un léxico extraordinario y le encanta comunicarse por ordenador con sus amigos y amigas. Recuerda que en el instituto no le importaba en absoluto ni los chicos ni las cosas de las que hablaban sus compañeras. Ella estaba pendiente de cosas más importantes: los episodios de *Sailor Moon* y hacer sus dibujos. Con 16 años decidió que no quería ser madre porque prefería dedicar todo su tiempo a aprender y a las cosas que le gustan, y un bebé implica muchas atenciones. Se califica como una enamorada del arte y está convencida de que con el tiempo se convertirá en alguien importante en ese campo. Tiene aptitud y actitud para lograrlo, y tal como ella señala el mundo, desafortunadamente, cada vez le da menos importancia a cuestiones artísticas, que son sin embargo nuestra cualidad excepcional. No le gusta pensar en el futuro porque le agobia un poco, pero en un tiempo se ve viviendo sola pero cerca de sus amigos y familiares, porque son muy importantes para ella. Marisa tiene Asperger y cuenta que por ello necesita planificar sus actividades. Le gusta el orden y confiesa que tiene mucho carácter y que le gusta hacer las cosas a su manera. Últimamente crea bisutería, como ella describe, poco convencional, como ella misma.

## Felipe

Felipe tiene 39 años y es autista. Nunca le gustó especialmente participar en las actividades de la asociación con otras personas con autismo porque a él lo que le apetecía más era pasar tiempo con su familia. Tiene una relación excelente con sus hermanos, con quienes disfruta pasand el rato haciendo el friki, doblando vídeos y generando contenidos para un canal de YouTube<sup>81</sup>. Son cuatro chicos de edades muy parecidas que comparten un gran sentido del humor. En el caso de Felipe es un humor bastante negro, porque le encanta provocar, y esto hace que alguna vez que otra le hayan llamado la atención en alguna iglesia. Tiene oído absoluto, es decir, es capaz de identificar a qué nota corresponde cualquier sonido sin tener ninguna referencia, y memoria fotográfica y eso hizo que cuando era pequeño le apuntaran a piano. Sin embargo, le acabó cogiendo manía al piano y ya de más mayor se te acercaba y decía: “bazoca, piano; gasolina, piano, meterle fuego”. Su postura es erguida y un poco rígida, y camina de puntillas, moviéndose de una forma muy peculiar: no puede pisar las rayas de las baldosas, sólo en el centro de las mismas, y esto hace que a veces tenga que dar algunos rodeos para llegar a su destino. Odia a los perros, les tiene pavor, hasta el punto de salir corriendo sin tener en cuenta su entorno y si puede haber algún peligro. Hace unos años falleció su abuelo y él, al principio, no lo vivió con tristeza porque pensaba que si su abuelo estaba en el cielo siempre podría coger un avión e ir a visitarle cuando quisiera. Desde el año pasado, Felipe vive en una residencia y, aunque todos pensamos que el cambio iba a ser muy complicado, cuando llegó a su habitación y su madre le colocó la ropa en el armario, él ni corto ni perezoso, la puso encima de la cama y dijo: “casa nueva, ropa nueva”.

---

81 <https://www.youtube.com/watch?v=f3ZFrM7JXtc> Consultado el 18 de septiembre de 2020.

### Rosalía

Rosalía tiene 24 años y fue diagnosticada con autismo de manera tardía ya que los profesionales que la analizaron no observaban en ella las características clave del autismo: miraba a los ojos, sonreía y seguía una conversación. A causa de ello, hasta pasados varios años nunca recibió los apoyos que necesitaba ni tuvo acceso a los servicios que podrían haber hecho su vida (y la de su familia) un poco más fácil. Ella, a partir de la imitación y de fijarse en otras personas, fue capaz de aprender una serie de habilidades sociales que le han permitido tener un trato normal con otras personas. Estudió un grado medio de atención a personas dependientes porque le encanta estudiar y sentirse útil, pero cuando realizó las prácticas en un centro de mayores lo pasó bastante mal. Se preocupaba en exceso de los problemas de los demás y sufría cuando, por ejemplo, pasaban más de diez días sin que alguno de sus residentes favoritos o con los que pasaba más tiempo, recibiera alguna visita de algún familiar. Pensaba en su abuela y sentía tanta pena que a veces no podía levantarse para ir a clase. Por esto decidió dar un giro a su vida, porque el trabajo no puede hacerte pasar tan malos ratos. El año pasado la ONCE ofertó un puesto de vendedora de cupones al que ella se presentó, y cuando nos pidieron referencias no pudimos decirles otra cosa más que era la candidata idónea: estar en la calle y hablar con la gente, el trabajo de su vida. Hace tiempo que no la veo, pero me han contado que está feliz.

## Andrés

Andrés tiene 28 años y estudió Filología Clásica. Cuando había decidido hacer el Máster de Secundaria, se dió cuenta que la única salida que tenía era la docencia y sintió pánico por la posibilidad de verse en una clase rodeado de alumnado de secundaria. Esto le hizo replantearse su carrera profesional, aunque se lo está tomando con calma, porque lo que realmente le gusta y es su pasión es el teatro. Forma parte de un grupo de teatro y ha hecho espectáculos de *Clown*, tiene ensayos todas las semanas y nunca se pierde uno. De hecho el próximo mes estrenan obra, está emocionado. El año pasado realizó unas prácticas profesionales en una organización de teatro inclusivo, donde hace las veces de monitor, pero sin cobrar. Le dejan bien indicado qué actividades hay que hacer en la sesión, y lleva la clase con el grupo sin ningún problema. Le encanta el cine, en general: cine de los 80, de clase B, fantástico... Algunas de esas películas que no han envejecido bien son de sus favoritas... El universo Marvel le fascina, y todo lo que tenga que ver con superhéroes: X-Men, Superman, Spiderman, la Liga de la Justicia... En su cuenta de *Instagram* publica *memes* muy divertidos de contenido muy variado (yo siempre le doy *me gusta*) pero siempre con una línea muy clara: el humor. Espero poder ir a su estreno próximamente.



## Carmen

Carmen tiene 58 años y es gestora cultural, tiene un Máster en Patrimonio Histórico, Industrias Culturales y Turismo Cultural. Está casada y tiene dos hijos. Se define como una persona Asperger contenta de serlo y como dice abiertamente necesita que, en ocasiones, alguien le explique este mundo tan raro en el que le ha tocado vivir. Esto y su inquietud vital por conocer más sobre la neurodiversidad, la han convertido en una activista por los derechos de las personas con autismo, especialmente de las niñas y mujeres en el espectro. A veces necesita estar en silencio varias horas o mover las manos y no le gusta que le toquen, y al mismo tiempo, imparte conferencias por toda España ante cientos de personas con una naturalidad abrumadora. Es asertiva, directa e inflexible cuando se trata de objetivos laborales y ello le causó en el pasado problemas en su anterior trabajo. Ella lo recuerda a veces y lo achaca a sus dificultades con las relaciones sociales. Cuenta que como no son lo suyo, no dedujo cuando las cosas empezaron a ir mal, y cuando lo hizo fue demasiado tarde y fue excluida. Esto tuvo consecuencias también a nivel de salud, porque perdió su equilibrio y su rutina. Durante algún tiempo se sintió culpable hasta el momento en el que comprendió que no podía vivir su vida sin ser ella misma y desde entonces ha centrado sus esfuerzos en que esto no vuelva a ocurrir a ninguna persona autista. Tiene una larga lista de proyectos por realizar, muchos de ellos con las mujeres autistas como protagonistas. Le encanta el color naranja y usarlo en la decoración de su entorno más cercano le da seguridad. Ella explica que es por la sinestesia: las palabras tienen colores, las personas son de colores, y así percibe el mundo y se comunica con él de una manera distinta, diferente. Porque ella es diferente, ni mejor ni peor, ni más ni menos que los demás, para ella ser autista es una forma más de ser.

## Javier

Javier tiene 21 años y cuando le conocí su sueño era ser *YouTuber*. Es una persona muy práctica y tiene claro que no le importa trabajar de cualquier cosa, menos de mamporrero, con tal de poder tener tiempo libre para dedicarse a sus vídeos<sup>82</sup>. De hecho, llegó a tener un canal con cerca de 3.000 seguidores en los que hacía parodias del tipo la *Hora Chanante* y similares. Uno de sus vídeos más visitados era defendiendo que sus amigos siguieran jugando en *Minecraft* y que el *Fornite* era una copia mala. A veces, usaba un personaje en sus grabaciones que se llamaba Francisco Truño y le añadía voces *en off* y generaba numerosas historias muy divertidas, que contrastan mucho con su aspecto de tío formal. Es una persona que tiene pensamientos muy rígidos, como por ejemplo que sólo se puede comer en casa. Para trabajar con él estas cuestiones, a veces su orientador le convocaba a una reunión de seguimiento a la hora de comer en un restaurante. Acudir acudía, pero era el único que no comía nada. Hace un par de años empezó en un grupo de estudio para sacarse unas oposiciones de ordenanza, y cuando salió la convocatoria se presentó al examen y sacó tan buena nota que consiguió su plaza a la primera. Le han asignado una plaza en un cuartel, porque la oposición era del Ministerio de Defensa, y en su trabajo es una persona muy seria, responsable, puntual y educada. Sus compañeros de trabajo están encantados con él y además al comandante le ha caído en gracia desde el principio. En breve empezará a mirar piso porque ahora su próximo objetivo es vivir por su cuenta e independizarse de casa de sus padres.

---

82 [https://www.youtube.com/watch?v=iMI\\_ktfqTbc](https://www.youtube.com/watch?v=iMI_ktfqTbc) Consultado el 19 de Septiembre de 2020.

### Maitane

Maitane tiene 21 años es morena, con unos ojos verdes preciosos, y muy muy guapa, con un aire a Ornella Muti. Despreocupada e inocente, Maitane sigue jugando con sus muñecos, especialmente con su favorito, que se llama Lilo. Terminó el instituto el año pasado y aunque tenía algunos amigos, las relaciones sociales son difíciles de entender para ella porque no capta los dobles sentidos ni las ironías. Esto hizo que varias veces sus padres y profesores se preocuparan por ella, porque su aspecto físico llama mucho la atención y no comprende bien la diferencia entre personas cercanas y personas extrañas. Debido a esto, se está trabajando mucho con ella el juego de los círculos de confianza, el cual parte de una foto de ella misma, y en el cual se van colocando en círculos concéntricos las fotos de personas de su familia, amigos, monitores, y otras personas, según sus niveles de cercanía y confianza. Maitane está aprendiendo que no puede contar sus cosas personales a gente que acaba de conocer y que nadie puede tocar su cuerpo si ella no quiere. Está satisfecha con las indicaciones de las autoridades por la crisis sanitaria del COVID respecto a evitar el saludo con dos besos, ya que eso a ella nunca le gustó y, en cierto modo, se sentía obligada a hacerlo. Le cautivan las redes sociales, sobre todo Facebook, e interacciona mucho con sus seguidores compartiendo imágenes de recetas que ha preparado, porque le encanta cocinar, o haciendo encuestas sobre sus gustos y preferencias. Le gustan mucho los animales en general, sobre todo los caballos, hasta el punto que ya ha hecho prácticas como cuidadora de caballos.

Tras explorar estos retratos, la heterogeneidad y ambivalencia de los perfiles y comportamientos suponen una contrastación empírica de lo que ya se indicaba en la literatura científica al respecto (García et al., 2006; Arnáiz et al., 2010; Merino et al., 2014) pero es obligado dar un paso más allá en la problematización del autismo como fenómeno. Si en los capítulos 3.2. y 3.3 se definía el autismo desde posiciones teóricas es importante retomar el discurso científico y situarlo en plano de igualdad respecto a las experiencias y cotidianidades de los y las informantes. Esta búsqueda de su demostración en base a la narrativa de las personas autistas contribuye la explicación situada del autismo y desvela la complementariedad entre ambas formas de conocimiento.

Con anterioridad, se ha descrito en primer lugar, las dificultades motrices como uno de los rasgos característicos del autismo. En las descripciones de los informantes sólo Felipe tiene una postura y un modo de desplazamiento rígido y atípico, no siendo un rasgo generalizado en los informantes. En segundo lugar, se ha hablado de un alto nivel de inteligencia, cuestión que por otra parte se puede decir que caracteriza a algunas de las personas analizadas como podría ser el caso de Marisa y su competencia académica o la circunstancia de que Javier sacara su plaza de opositor en el primer intento. En tercer lugar, las dificultades para las relaciones sociales y su comprensión es algo que corroboran algunos de los sujetos analizados. Pepe y Carmen hacen referencia expresa a esta cuestión, en etapas diferentes de sus vidas, uno en la adolescencia y la otra en el ámbito laboral. Probablemente ser personas de mayor edad les facilita esa reflexión con carácter retrospectivo, además de lo traumático de las situaciones vividas.

*“Es como ser actriz y estar en una obra de teatro. Sólo tienes que aprenderte bien el papel para no meter la pata. Cuando hablo con personas neurotípicas me pongo la máscara y es como si yo desapareciera, para que ellos se sientan más cómodos”.*

*Marina, mujer autista de 26 años.*

Carmen señala específicamente que las personas autistas tienen que estudiar las interpretaciones, los contextos, las relaciones. Es algo que se denomina ceguera social, una habilidad que las personas neurotípicas aprenden desde pequeñas pero que las personas con autismo no aprenden de manera natural.

La literatura señala en cuarto lugar, los problemas en el lenguaje, lo que en casos como el de Pablo o Maitane puede ser cierto, pero se contradice fuertemente con

las habilidades léxicas de Sara y Marisa; las dificultades en la comunicación también se tienen en cuenta, si bien es cierto que en el caso de Pablo su agenda de imágenes le permite transmitir sus deseos y necesidades, y su entorno se comunica con él de forma que puede comprender lo que se le dice. Es importante recordar que la comunicación puede darse a partir de la observación, como apuntaba la madre de Pablo y que es necesario tener la mente abierta cuando hablamos de una cuestión que implica un enorme nivel de complejidad y diversidad. Lo mismo ocurre en el caso de Sara y su agenda escrita. Javier y Andrés, a través de sus canales de vídeo, establecen una distancia que les facilita la comunicación, que en ocasiones se hace además por escrito a través de mensajes publicados, preguntas y respuestas, lo que permite que puedan dar las réplicas a los interlocutores con el tiempo que necesitan. Carmen en sus conferencias se comunica de forma normalizada, si bien hay que tener en cuenta los impactos que exposiciones continuadas a una situación de estrés como esta tienen en su salud. Puede dar la conferencia pero con anterioridad a la misma dormir con dificultad varias noches seguidas o incrementar sus nervios de forma extrema; o con posterioridad necesitar varios días de silencio absoluto para reestablecer su equilibrio.

En quinto lugar, es habitual referir la tendencia a la repetición como otro de los rasgos asociados al autismo. En los sujetos analizados ello coincide, en todos los casos, con los focos de interés de cada uno de ellos y ellas: Sara con la música, Pepe con los mapas, Marisa con sus cómics, Felipe con sus hermanos, Andrés con los superhéroes, Javier con el *Minecraft* y Maitane con las redes sociales. Si se piensa en términos de inclusión social, quizá precisamente sean sus focos interés los vehículos a través de los cuales puedan desarrollarse en el futuro como personas independientes, convirtiendo esa habilidad en una tarea a la que pueda dedicarse profesionalmente.

La buena memoria, en sexto lugar, es otra de las características destacadas por la literatura y es algo que se ha vivido con Marisa, que aprende idiomas con la mayor facilidad del mundo, o Felipe, que es capaz de recordar como está ordenado cada libro en una estantería. En séptimo lugar, el ambiente invariante y que las situaciones sean familiares, o como plantea Carmen, “que las cosas estén ordenadas” es esencial para que se sienta bien. Esta idea de orden está presente en casi todos los casos: Pablo, necesita secuenciar la información y ordenarla en su agenda para saber qué va a ocurrir, al igual que Sara, que

hace agenda escrita. Esta idea de que todo permanezca igual tiene que ver directamente con la inflexibilidad que muestra Javier con los lugares donde se puede comer y donde no, así como los horarios para hacerlo o si el entorno es apropiado según su criterio o no. Los discursos científicos hacen referencia, en octavo lugar, a una cierta tendencia al aislamiento que sin embargo no ha podido corroborarse en el campo de estudio. En todos los sujetos analizados, desde el primero al último hay una preferencia expresa hacia estar con otras personas: su familia y sus amigos, especialmente en los casos de Pablo, Sara, Marisa, Pepe y Felipe; y otras personas en general, como es el caso de Javier y Rosalía, que incluso quiso enfocar hacia el cuidado su futuro laboral, o Maitane, que está muy cómoda hablando e intercambiando información con personas. Si bien estos escenarios se prefieren bajo ciertos criterios de control o con ciertas características que limiten los impactos a nivel sensorial: que no haya mucho ruido, como le ocurre a Pablo, o que no haya contacto físico, como prefiere Carmen. Los focos de interés de las personas con autismo y que éstos sean limitados, son en noveno lugar, otro rasgo asociado al autismo. Como se comentó con anterioridad, está muy relacionado con donde se encuentra la atención de estas personas o qué cosas les producen sensaciones agradables. En décimo lugar, otra cuestión recurrente en las descripciones del autismo es la falta de conexión con la mirada, esa necesidad humana esencial de mirarse a los ojos y conectar de manera profunda.

*“Mirar a los ojos para mí es muy angustioso, porque es como ver a través de la persona, en lo más íntimo, como mirar dentro”.*

*Fermín, hombre con autismo de 23 años.*

Con esta descripción, parece claro que eludan mirar a los ojos, ya que además de ser un acto de carácter invasivo, Sara y Marisa también plantean que las caras y en concreto los ojos les dan tanta información, que tienen que elegir entre mirar a su interlocutor o escuchar lo que éste tiene que decirles. Hacer ambas cosas a la vez es sensorialmente imposible. Sólo en algunos casos, y con entrenamiento previo pueden hacer ambas cosas, como le ocurre a Marina, que sin embargo lo describe como un esfuerzo agotador, porque siempre tienes que estar fingiendo que eres otra persona y eso encima, a veces, provoca que la gente piense que estás loca. En undécimo y último lugar, se hace referencia a los déficits cognitivos asociados al autismo, los cuales se analizaron en base a tres

teorías que continúan vigentes: la teoría de la mente, el déficit en la coherencia central y la función ejecutiva.

Conviene recordar que cuando la literatura científica hace referencia a la teoría de la mente (García et al., 2006) se está centrando en las dificultades que tienen las personas con autismo para comprender el pensamiento, los deseos y las emociones en otras personas, lo que alude de manera directa a dos cuestiones: por una parte, la comprensión de determinadas situaciones sociales, y por otra parte al concepto mismo de empatía. La carencia de habilidades mentalistas implica la incompreensión de normas sociales y límites, que el comportamiento de los demás resulte impredecible, no ser consciente de que la conducta propia puede afectar a los demás y no comprender ni las metáforas, ni las ironías ni el humor. El trabajo de campo y el análisis de los sujetos ha revelado que las personas autistas plantean de manera expresa lo complejo de determinadas situaciones sociales, como hacen Carmen, Javier y Maitane, aunque como ocurre con Felipe y Sara, no sólo comprenden el sentido del humor sino que además tienen uno muy especial. No puede decirse lo mismo, sin embargo, sobre su capacidad para empatizar con los demás. El caso paradigmático en este sentido es Rosalía, que quiso dedicarse a cuidar personas mayores hasta que se dio cuenta de que, por su propia salud, era mejor que trabajara en otra cosa. Esto refiere no sólo que existe empatía y capacidad de comprender las emociones de otras personas, en el caso de Rosalía, cuando una persona mayor a la que ella tenía aprecio se sentía triste porque su familia no iba a visitarla con la regularidad que ella esperaba, sino que en determinadas ocasiones puede producirse una hiperempatía (García-Blanco et al., 2017) o un exceso de sensibilidad<sup>83</sup> que la literatura más reciente relaciona con el género femenino en el espectro del autismo (Marshall, 2015). Además en este caso la empatía que Rosalía sentía por las residentes de su centro de prácticas podía estar relacionado con un comprometido sentido de la justicia que suele darse con determinadas causas en particular: medio ambiente, animales y plantas, personas mayores, colectivos deprimidos, etc. (Marshall, 2015).

La observación en el campo ha permitido ser partícipe de algunas situaciones que contribuyen a la comprensión de las dificultades mentalistas de las personas

---

83 Las conocidas como personas altamente sensibles (PAS), en prensa: <https://www.psychologytoday.com/es/blog/24-senales-de-que-una-persona-es-altamente-sensible> Consultado el 19 de septiembre de 2020, parecen compartir determinados rasgos con el espectro del autismo, en <https://www.mundoasperger.com/2018/08/conexion-entre-alta-sensibilidad-y.html> Consultado el 19 de septiembre de 2020.



con autismo. Ignacio siempre ha sido una persona muy observadora. Se fija muchísimo en las caras de las personas, hasta el punto de que sus padres a veces tienen que fingir en casa si están nerviosos o preocupados por alguna cosa del trabajo. Él se contagia del sentimiento que haya a su alrededor adoptando esa emoción de manera mimética. Si quien está con él está tranquilo, él está tranquilo; si quien le acompaña está triste o preocupado por algo, él es plenamente consciente de ello. Es capaz de identificar si su profesora frunce el ceño, aunque sea de forma leve, preguntando inmediatamente si está enfadada por algo o si considera que él ha hecho algo mal. Felipe no entiende las cosas que hacen felices a otras personas, pero aún así siempre que está en un grupo intenta caer bien a todo el mundo y por eso pone caras graciosas y hace ruidos simpáticos, buscando la sonrisa cómplice del grupo. Normalmente lo hace un par de veces o tres, porque ya le han dicho que esas bromas más de tres veces ya no tienen tanta gracia y que tiene que parar antes de aburrir a la gente.

Paco entra a trabajar a las 13h pero como vive muy lejos y tiene que coger tres autobuses, siempre sale con mucho tiempo de antelación lo que le permite llegar prácticamente una hora antes. Así aprovecha para saludar a todo el mundo y poder comentar la última actuación de su equipo de fútbol favorito o por qué el boxeo no ha triunfado aquí como en otros países. Esos son sus temas de conversación y es lo que utiliza para relacionarse con los demás, cosa que le encanta. A él en realidad no le importa mucho si te gusta o no el deporte, pero es su forma de empezar a hablar con alguien. Cuando llegaba a mi despacho, normalmente me alegraba que quisiera saludarme y decirme hola, pero reconozco que otras veces me resultaba bastante difícil hacerle ver que estaba muy ocupada y que no podía atenderle en ese momento, porque decírselo de manera directa me parecía grosero e inapropiado. Encima que tenía dificultades para socializar, no iba yo a decirle que en ese momento no podía atenderle. Paco no sabe interpretar la comunicación no verbal y por más que yo mirara el reloj o me moviera deprisa por la sala ordenando los papeles con cara de angustia, él no entendía que yo estaba en muy mal momento para hablar de un tema que además ni siquiera me interesaba. Ese día, Daniel, un profesional que conoce a Paco desde hace veinte años estaba por allí y al ver esa situación se acercó a la sala y le dijo: 'Paco, Angélica no puede atenderte ahora, tienes que marcharte y dejarla sola porque está trabajando y la distraes'. Yo me quedé alucinada ante esa afirmación. Miré a Daniel con cara de susto y traté de quitarle importancia,

ante lo que Paco comentó que agradecía que se lo dijeran directamente porque así sabía si estaba molestando, ya que hay muchas veces que no lo sabe.

Después de participar en un proyecto europeo y un intercambio con jóvenes de Italia y Rumanía, un grupo de personas autistas entre las que estaba Miguel Ángel crearon un grupo de *Whatsapp* para seguir en contacto. En el grupo también había chicos y chicas neurotípicos que habían participado y allí compartían chistes, comentarios y demás. En esa época Miguel Ángel estaba en desempleo y dedicaba mucho tiempo a ver vídeos en *YouTube* y plataformas similares, de manera que compartía mucha música de la que a él le gustaba: pachanguero, música latina y muchísimo reggaeton. Gonzalo, uno de los chicos neurotípicos hizo un comentario en el grupo sobre tipos de música, burlándose del aspecto de los cantantes de reggaeton, ante lo cual Miguel Ángel se mostró sorprendido, frustrado y casi ofendido porque hubiera otros gustos diferentes y se expresaran de manera abierta. Fue tal el mosqueo que terminó abandonando el grupo, y por tanto desvinculándose de futuras quedadas. Me escribió expresamente para decirme que en próximas actividades prefería no volver a coincidir con Gonzalo, porque como había hecho ese comentario era imposible que pudieran ser amigos. Traté de mediar y de hacerle ver que un comentario general no tenía por qué ser una ofensa personal, pero no hubo manera. Nunca más volvieron a coincidir, ni creo que lo hagan.

Pablo descansaba en la sala multisensorial con otros de sus compañeros. La luz era suave, intermitente y de colores. Nada molesta. Junto con la música relajante de fondo hacía una combinación que animaba a cerrar los ojos y respirar hondo, a dejar la mente en blanco. En un momento dado Pablo decidió que quería salir y para ello tenía que pasar por encima de sus compañeros, que estaban relajados tranquilamente. Pisando sobre unos y otros molestó a todo el grupo, pero Pablo no entendía que pudiera estar haciendo daño a nadie porque él no sentía dolor, sólo quería salir de allí porque ya había tenido bastante relajación por ese día. Obviamente tampoco pidió disculpas ni trató de esquivar a nadie, sólo quería salir fuera porque era la hora del recreo.

La comprensión literal de las frases tiene que ver también con las habilidades mentalistas de las personas con autismo y por eso cuando la madre de Fermín le pedía si se podía acercar un segundo a la cocina, él iba hasta allí contaba un segundo y se marchaba. Un poco antes del verano me encontré con Javier y Moisés en un pasillo. Iban hacia la sala donde les esperaban el resto del grupo

para una actividad de orientación para el empleo. Violeta y una señora hablaban en recepción cuando una de ellas comentó que ya estaba empezando a hacer calor ante lo que Javier comentó: ‘en realidad ayer ya hacía calor’. Nos miramos y cada uno siguió por su lado.

En este punto es fundamental indicar que se habla mucho de las dificultades en la teoría de la mente en personas autistas, pero para refutar en parte esta cuestión e indicar que no es exclusiva de personas con autismo, Milton (2012) hace referencia a la dificultad de las personas neurotípicas para inferir los estados mentales y las emociones de las personas con autismo. En este sentido él plantea el problema de la doble empatía, proponiendo que ésta debe basarse en la reciprocidad desplazando las dificultades de comprensión del autismo hacia la interacción con otras personas, y destacando que esas dificultades se encuentran en la relación entre personas autistas y personas neurotípicas. Propone, al igual que Sinclair (1993) construir puentes entre ambas comunidades, entre ambos mundos para mejorar la comprensión mutua y la convivencia.

Si la explicación del autismo se realiza en base a la teoría sobre el déficit en la coherencia central (Frith, 1992; De Clercq, 2012), se refiere a la manera en la que se procesa la información que suele llegar inconexa y fragmentada, siendo difícil ver el conjunto. También tiene que ver con la atención excesiva en los detalles, pensamientos concretos con mucha dificultad para la abstracción e incapacidad para generalizar conocimientos o tener usos creativos de determinadas herramientas, siendo muy complicado conectar acontecimientos y experiencias. Su profesora me contó en una ocasión que en su clase trabajaban colocando una chuchería en un armario alto, a la vista pero no al alcance, dejando colocada una silla cerca. La intención era que Pablo utilizara la silla para poder alcanzar la chuchería y comérsela, en un juego con toda la clase. Ella sabía perfectamente que Pablo nunca usaría una silla para ponerse de pie, porque Pablo ha aprendido que las sillas son para sentarse.

David se había retrasado al salir del trabajo terminando unas cosas, lo que hizo que llegara a la parada de autobús algo más tarde de lo habitual. Era invierno y ya era de noche y como todos los días tenía que coger la línea C2 para luego hacer transbordo y coger la línea 13, que le dejaba al lado de casa. Después de esperar un rato bastante largo por fin llegó el autobús. Se sentó cerca de la ventanilla porque le gusta ir viendo el tráfico, las calles, las luces. De repente, tras cruzar el puente de La Barqueta, en lugar de tomar la calle Resolana, el

autobús hizo un giro hacia la izquierda y continuó por la Avenida del Concejal Jiménez-Becerril. En ese momento, David se asustó y creyó haberse equivocado de autobús, lo que le provocó un gran agobio y tener que llamar inmediatamente a Clara para contarle que no sabía como llegar a casa. Según me dijo un par de días después tomando un café, resulta que Emasesa estaba haciendo obras en la calle Resolana y habían desviado el tráfico. Como me dijo Daniel meses más tarde: 'La gente piensa que todos los caminos conducen a Roma, y no es verdad. Para las personas con autismo, cada camino te lleva a un lugar'.

Rosa había puesto música en la radio, mientras abría bien las ventanas para ventilar. Pasaba el aspirador en el comedor haciendo tiempo hasta que llegara su marido para acompañar a su hijo al gimnasio. Ese día, su marido llegó antes de tiempo y fue una agradable sorpresa para todos. Al día siguiente, el hijo de Rosa puso música en la radio, abrió la ventana y señalaba al aspirador, intentando conectar todos esos elementos aparentemente aislados. El día anterior, según su comprensión esas circunstancias juntas habían provocado que su padre llegara antes del trabajo, y como era su deseo que volviera a ocurrir, replicaba la escena cada tarde.

Aquella mañana, el grupo de Carolina salía del colegio para ir a un gimnasio. Era la primera vez que hacían esta actividad y habían estado haciendo la agenda para que todo el grupo tuviera clara toda la información. Cogieron las mochilas y fueron dando un paseo, ya que estaba bastante cerca y hacía muy buen día. Cuando llegaron Carolina acompañó a una de sus alumnas a que probara la bicicleta estática y en un momento se giró hacia atrás para comprobar que todo el grupo estaba ya empezando los ejercicios al ritmo de la música. Cuando se giró de nuevo a supervisar a Ana se dio cuenta de que se había subido al manillar, donde intentaba sentarse sin éxito. No sabía muy bien cómo tenía que funcionar aquello, porque las bicicletas que ella había usado con anterioridad tenían ruedas, el sillín más bajo, una cesta en el frente y un manillar más alto.

En este sentido, en muchas de las observaciones realizadas durante el trabajo de campo se ha podido ser testigo de cómo al llegar a un entorno nuevo varios de los sujetos analizados interactúan con el mismo con dificultad. Así, acompañando a Sara a la sala de juntas, para una reunión con su mediador laboral me sorprendió que no quisiera abrir las puertas. Miraba extrañada los pomos, redondos y dorados, algo desgastados por el uso, y no acertaba a hacer el giro completo y poder abrir la puerta. En el momento pidió ayuda y le abrí, y

no le dí mayor importancia. Más tarde supe que en su casa, en su colegio y en todos sus entornos cercanos las puertas tienen manetas, de modo que ella sólo sabía abrir puertas que tuvieran maneta, dorada o plateada, metálica sencilla o con algún adorno, pero sólo manetas.

Un día, caminaba por el pasillo del colegio hacia el despacho del Director. En el comedor había varias personas comiendo, otras que ya habían acabado y llegaba el último turno. Me paré en la puerta, mirando por el cristal por si veía a alguien conocido y había murmullo cerca de los muebles donde se guardan los platos y los vasos. Felipe estaba enfadado porque no encontraba su vaso para beber agua. A pesar de que en el mueble había cerca de diez vasos limpios que podían usarse, no quería utilizar un vaso diferente. Su vaso es azul, grande, como los vasos de sidra, de modo que para él un vaso para beber agua debe tener esas características. De hecho hasta que no lo encontró, no bebió agua.

Andrés y yo habíamos quedado con Natalia para ir a tomar algo después del trabajo. Ella había ido a la sede donde se atiende a los niños con autismo de menor edad y se hacen las evaluaciones para revisar unos documentos con una compañera y nos acercamos a recogerla. Mientras aguardábamos en la sala de espera, Andrés jugueteaba con los distintos artilugios que pudo encontrar. En concreto, el que más le llamó la atención fue un panel lleno de interruptores, timbres, botones, luces. Apretaba cada uno de ellos cada vez con mayor énfasis, aumentando la rapidez de los movimientos y tratando de mejorar su marca cada vez. Cuando llevaba cerca de siete minutos ensimismado con ese aparato, sin mirarme comentó: ‘me encantan estos aparatos, son muy adictivos, pero ya lo dejo, que vas a pensar que soy un flipao’. En ese momento salió Natalia y nos marchamos de camino al bar.

La literalidad también conecta directamente con las habilidad para la coherencia central. Cuando conocí a Marisa estábamos en unas jornadas sobre empleo que organizaba nuestra entidad. En el alboroto de las inscripciones y la entrega de documentación, Moisés se acercó a verme y me la presentó. Tras una brevísima charla, seguí con el trabajo muy concentrada, lamentándome por otra parte no poder estar más con los participantes y tener que estar pendiente de la organización. Una vez finalizó todo, me acerqué a Marisa para iniciar una conversación y le pedí disculpas por no haber podido dedicarle más tiempo cuando nos presentaron al principio de la mañana. Le dije: ‘he estado tan estresada que pensé que me iba a explotar la cabeza’. Ante esa afirmación ella me miró

fijamente, con una expresión de terror, se tocó las mejillas cerrando los ojos y dió un paso atrás. Tuve que explicarle que es una frase hecha, que por supuesto no me iba a explotar la cabeza, sólo quería decir que estaba muy agobiada por la situación. Seguidamente me dijo: 'menos mal, me habías asustado', y seguimos hablando. Quedamos en vernos otro día para charlar en un contexto que no fuera de trabajo, y lo hemos hecho varias veces. Hasta me ayudó a organizar meses más tarde un encuentro sobre autismo y mujeres en el que ella misma participó.

Por último, cuando se mencionan dificultades en la función ejecutiva (García et al., 2006) se habla de la aceptación de cambios y rutinas en los entornos, a realizar las cosas de forma diferente a como se ha aprendido o tomar decisiones o planificar cómo conseguir los objetivos.

Rosalía cuenta que hace unos años cuando sus padres le dieron su copia de las llaves para que pudiera entrar y salir cuando quisiera se sintió muy contenta. De aquella iba al instituto y cuando volvía a casa, siempre por el mismo camino, dejaba las llaves sobre el aparador de la entrada, se quitaba los zapatos, los metía en el zapatero y se iba a su habitación. Un día al volver a casa, su madre había quitado el vaciabolsillos del aparador y eso provocó que ella esperara diez minutos en la entrada de casa, porque no sabía cual era el paso siguiente para ir a su habitación.

A Pablo le han enseñado que cuando va a un bar tiene que quitarse el chaquetón que lleva puesto. Está más cómodo, más ligero y puede moverse mejor mientras se toma el colacao y la tostada. Un día, en pleno mes de enero, fue con sus compañeros de clase a un bar, y como no había sitio dentro tuvieron que sentarse en la terraza. En el momento en el que Pablo se sentó se quitó la cremallera del chaquetón y lo puso en el respaldo de su silla. Cuando su profesor se dió cuenta le dijo que se lo pusiera porque hacía mucho frío y se iba a resfriar, a lo que Pablo se negó. Sorprendentemente no cogió catarro y a partir de ese día se aseguraron de coger sitio siempre dentro de la cafetería.

En cuanto a las habilidades de planificación, Felipe sabe que antes de comer tiene que ir a lavarse las manos. Para ir al cuarto de baño tiene que pasar por delante de otra clase en la que siempre antes de comer ponen la televisión un ratito. Pocoyó es su serie favorita, le hipnotiza hasta tal punto que se queda inmóvil. Cuando termina el episodio y quitan la tele, él no sabe qué tiene que hacer ni a dónde tiene que ir. No lo recuerda, no es capaz de retomar la tarea

donde la dejó. Por eso, permanece en el pasillo esperando y varias veces su profesora ha tenido que ir a buscarle, para recordarle que iba al baño baño a lavarse las manos.

En el campo se ha podido observar un episodio realmente ilustrativo de las dificultades en la función ejecutiva de personas autistas. Sara sabe que cuando termina de desayunar tiene que recoger todo en una bandeja: la taza, el colacao, los papeles de los pastelitos que se haya comido y las servilletas, y llevarlo a la cocina. Aquel día la acompañaba su profesora y cuando llegaron a la puerta de la cocina, la puerta estaba cerrada. Al lado de la misma, a poco menos de un metro de distancia había una mesa vacía. Su profesora y yo nos mantuvimos quietas esperando a ver qué hacía Sara. Cuando ella vió la puerta cerrada decidió soltar la bandeja, al tiempo que dió un grito fuerte y se dió un golpe en la cara con la mano. Un rato después, cuando Sara ya se había calmado y estaba todo recogido, su profesora me contó que había sido por el bloqueo emocional de no saber qué hacer al encontrarse la puerta cerrada. Aquello me impresionó tanto que tardé en volver a ir a ver a Sara.

Es importante en este punto realizar tres reflexiones clave: por una parte, la literatura científica parece identificar exclusivamente déficits o dificultades y no aspectos positivos o características valiosas en las personas con autismo. Esto contrasta en la mayoría de las ocasiones tanto con la narrativa de los sujetos analizados como con los registros de observación, en los que se ha dado buena cuenta de cómo hay que fijar la atención en las cosas en las que destacan. De este modo, Pablo, por ser meticuloso y ordenado, disfruta con trabajos de clasificación de medicamentos; Sara, como tiene tan buena memoria, recuerda todos los detalles de los libros que ha leído y Javier es tan responsable que siempre tiene que dejar su trabajo terminado antes de su hora de salida. Marisa plantea que tener Asperger le ha hecho ver la vida con otros ojos y que una de las ventajas que tiene para ella es poder analizar las cosas de manera objetiva, lo que la ha convertido en una amiga muy cotizada, ya que es una persona que siempre dice lo que piensa con toda sinceridad, si te estás equivocando o si estás tomando la decisión adecuada, lo que en determinados momentos puede ser de gran utilidad. Además es fundamental tener en cuenta que las personas con autismo son capaces de aprender, probablemente de maneras diferentes a como lo hacemos nosotros. Es más, hacen grandes esfuerzos todos los días para poder adaptarse a un mundo que habitualmente es hostil, pero



lo intentan repetidamente, a pesar de que pueda ser estresante y agotador, y no tener siempre el resultado que esperan. Es cierto que tienen dificultades con los entornos sociales, sobre todo a la hora de interpretar cuando hay que hacer las cosas de una manera o de otra, cuando hay cuestiones implícitas que no se especifican o de las que no se habla abiertamente. No obstante, cuando aprenden esas claves y códigos, pueden desenvolverse en su entorno con total normalidad.

Por otra parte, cuando la comunidad científica describe los rasgos autistas no destaca especialmente la importancia de la información sensorial. Si bien esto poco a poco está cambiando y existe un debate abierto al respecto, no deja de ser llamativo como ante la ausencia de cuestiones sensoriales en la literatura, todos los sujetos analizados refieren dificultades a nivel sensorial en sus vidas cotidianas. Pablo, no tolera llevar cosas en la cabeza y sin embargo reclama el contacto físico con sus seres más queridos, al tiempo que no le gustan los ruidos fuertes ni los sobresaltos. Lo mismo le ocurre a Marisa, que tiene dificultades en los sitios muy multitudinarios ya que el murmullo constante hace que no pueda pensar con claridad. Por eso a veces usa unos auriculares que bloquean el sonido y así puede ir a todas partes y no sentirse incómoda. A Felipe le encanta escuchar música, cuanto más alta mejor, pero tiene que ser su música favorita, si es otra se tapa los oídos sin remedio y prefiere esperar fuera. A Carmen no le gusta el contacto físico de otras personas, igual que a Maitane, pero cuando está nerviosa le tranquiliza tocarse las manos apretando los dedos. Ella percibe mucha información de manera visual, lo cual a veces le genera agotamiento y una gran necesidad de desconectar, queriendo estar sola y dedicando su tiempo a ella misma, a cuidarse y a estar bien. En uno de nuestros encuentros me comentó que la hipersensibilidad visual te hace recibir muchos estímulos al mismo tiempo y esto te satura y te provoca ansiedad.

*“Cuando entro en un sitio es como si estuviera  
mirando a través de un tubo [...]   
Mi cerebro capta fragmentos, yo sumo todas las cosas y llego a la  
conclusión de que si hay libros, un sofá y una tele,  
entonces debo estar en un salón.  
Y es porque mi cerebro percibe los detalles”.*

*Carmen, mujer autista de 58 años.*

A este respecto es interesante comentar una teoría generada en el ámbito de la enfermedad crónica que explica el gasto de energía en las actividades cotidianas o cómo a nivel sensorial afectan determinadas actividades, la conocida como Teoría de las Cucharas. Christine Miserandino desarrolla esta teoría en su blog *No pareces enferma*<sup>84</sup>, donde explica que las cucharas son unidades de medida que tiene la persona al levantarse de la cama y que a medida que va desarrollando distintas actividades durante el día, se van gastando. Las distintas actividades suponen un número diferente de cucharas, lo que hace que haya días en los que las cucharas se terminan antes de que finalice el día, realizando un esfuerzo tan agotador que requiere estar varios días en cama, para reponer el número de cucharas. Las personas autistas se adscriben a esta explicación para dar cuenta de los esfuerzos en sus vidas cotidianas<sup>85</sup>. En este sentido, habrá actividades, frecuentemente las de carácter más social o las que implican estar con un gran número de personas, que consuman más cucharas, frente a actividades en las que existe más interés, costumbre o anticipación, que no suponen un gasto extremo de energía. Cuando se agotan las cucharas, se produce el fenómeno conocido como *burnout* o colapso, que suele producirse por una sobrecarga sensorial y que supone un agotamiento extremo a nivel físico y mental.

Para finalizar, es imprescindible realizar una reflexión sobre la situación de niñas y mujeres autistas y la manera en la que para ellas atender determinadas convenciones sociales y expectativas de género hace que puedan dejar de lado sus necesidades y su propio bienestar. En ocasiones, pueden anteponer ajustar su comportamiento a esas demandas culturales asociadas a su género: tener amigas, ser popular, ser atractiva para los chicos, ser aceptada por un grupo o sentirse integrada en un entorno... Estas cuestiones, unidas a sus dificultades para, en ocasiones, comprender el contexto y las interacciones sociales que se producen en el mismo, o la intencionalidad de determinados comportamientos de otras personas, supone una combinación que puede ser ciertamente peligrosa. De hecho, la incompreensión de los dobles sentidos y de las intenciones de otras personas, pueden hacer que chicas en el espectro del autismo se conviertan en foco de burlas y chistes de mal gusto, en víctimas de acoso escolar en los centros educativos y a través de las redes sociales, y en los casos más graves, llegar a sufrir agresiones físicas y abusos sexuales. Esta situación obliga a los profesionales a priorizar estrategias de carácter educativo que involucren a toda

84 <https://butyoudontlooksick.com/> Consultado el 11 de Octubre de 2020.

85 <https://www.youtube.com/watch?v=C3ZVGm0SPWc> Consultado el 11 de Octubre de 2020.

la comunidad y que permitan a estas niñas y adolescentes identificar conductas de riesgo, contar con herramientas para afrontarlas con éxito y saber que si lo necesitan, pueden pedir ayuda.

## 7.2. La experiencia autista

*“Los Asperger no somos raros, somos gente muy normal”.*

*Pepe, hombre con autismo de 36 años*

Miguel Ángel trabajaba elaborando el inventario de la organización. Laura, su mediadora, le acompañaba por las diferentes estancias y despachos, tomando nota de los elementos que allí encontraba: sala verde, con tres sillas, una mesa de reuniones, tres ordenadores de sobremesa y un portátil, un paraguero, un archivador y un perchero. Con la *dymo* que le habían facilitado para la tarea, Miguel Ángel se esmeraba en escribir bien los códigos en las etiquetas y colocaba éstas en los diferentes elementos, con exquisito cuidado y asegurándose de que quedaran bien pegadas. Para ello, además del pegamento que ya traía la etiqueta, cortaba un trozo de cinta adhesiva transparente y lo colocaba encima. Una de las indicaciones que le habían dado era que las etiquetas tenían que estar visibles, y él seguía las instrucciones al pie de la letra. Cuando llegaron a mi despacho, el último del pasillo al lado de la puerta de la azotea, Laura llamó a la puerta, se presentaron y me explicaron para qué estaban allí. Miguel Ángel no me miraba mientras hablaba, sólo observaba a su alrededor contando mentalmente el número de elementos en el despacho. Parecía que no tuviera interés alguno en lo que yo pudiera decirle, y sin embargo, en cuanto empezó a trabajar y cogió ritmo, inició una conversación. Estuvieron un par de horas y cada vez que colocaba una etiqueta me hacía alguna pregunta: ¿esto para qué sirve? ¿qué guardas aquí? ¿esto no lo utilizas?. Me sorprendió gratamente que hablara conmigo ya que mis interacciones con los chicos generalmente son más cortas, con lo que yo además alimenté sus preguntas, le hacía a él algunas, y Laura también participaba. Cuando terminaron, se despidieron, Miguel Ángel salió y se dirigió al siguiente despacho. Laura se quedó atrás y me dijo: normalmente tardamos menos, perdona porque no queríamos molestarte, pero siempre depende de quién esté en el despacho y de las ganas que tenga de hablar, y hoy parece que tenía muchas ganas. Le quité importancia hasta el punto de que le comenté que me lo había pasado genial, que en aquel despacho no recibía muchas visitas y que podían venir a verme cuando quisieran. Aquella fue la primera de unas cuantas y llegamos a tener tanta confianza que ese mismo año les invité a casa a la celebración de mi cumpleaños.

Las trayectorias vitales de las personas autistas que se han analizado durante el desarrollo del trabajo de campo son ciertamente complejas puesto que además de la experiencia del autismo interseccionan con otras cuestiones de carácter social e identitario como puede ser el género, la raza, la orientación sexual, la discapacidad, el nivel de estudios, la edad, la apariencia física, la clase social, si se reside en un entorno rural o urbano o la pertenencia o no a una religión mayoritaria. Estas vivencias concretas confrontan de manera directa la categoría de normalidad socialmente establecida, produciendo una tensión que da lugar a significados diversos, coyunturales e históricos y que son ensamblados a través de discursos metafóricos. De aquí que el análisis de las metáforas haya sido considerado un elemento crucial en esta investigación, porque permite vehicular la comprensión de fenómenos complejos como es el caso del autismo, generando estructuras conceptuales más simples y que están conectadas a experiencias en el mundo social. Como indican Lakoff y Johnson,

“para la mayoría de la gente, la metáfora es un recurso de imaginación poética, y los ademanes retóricos, una cuestión de lenguaje extraordinario más que ordinario. Es más, la metáfora se contempla característicamente como un rasgo sólo del lenguaje, cosa de palabras más que de pensamiento o acción. Por esta razón, la mayoría de la gente piensa que pueden arreglárselas perfectamente sin metáforas. Nosotros hemos llegado a la conclusión de que la metáfora, por el contrario, impregna la vida cotidiana, no solamente el lenguaje, sino también el pensamiento y la acción. Nuestro sistema conceptual ordinario, en términos del cual pensamos y actuamos, es fundamentalmente de naturaleza metafórica”. (2004:39).

Esta visión de la metáfora propone que la misma riega la vida cotidiana de las personas protagonistas, involucrando pensamiento y acción y de manera recursiva, modela la visión del mundo que se construye colectivamente (Lakoff y Johnson, 2004). Durante el desarrollo del trabajo de campo han sido muchos los contactos y las interacciones con los diferentes informantes, de manera que se ha recogido con la mayor profundidad posible la experiencia encarnada de las personas autistas. Se han analizado etapas y momentos especialmente significativos en la configuración de la persona con autismo como el proceso de diagnóstico, las vivencias durante la infancia y la etapa escolar, el instituto y la adolescencia y durante la vida adulta, entendiendo que lo más estratégico era recorrer el ciclo vital de la persona, aunque con diferentes niveles de profundidad en cada uno de ellos. En general y como se verá a continuación, en todas las

etapas se han recogido testimonios en los que pueden rastrearse diferentes usos metafóricos.

### 7.2.1. Proceso diagnóstico

*“El futuro demanda sociedades que abracen las diferencias porque se necesitan personas que piensen fuera del molde. El mundo necesita todo tipo de mentes y que éstas puedan trabajar juntas”.*

*Temple Grandin (Ted talks<sup>86</sup>, 2010)*

Cuando me cité con Alejandro estaba nervioso. Callado frente a mí miraba a la mesa y se frotaba las manos. Estaba claro que le inquietaban mis preguntas, a pesar de que había compartido con él el guión de la entrevista para anticiparle de qué íbamos a charlar. Después de un rato se sintió más cómodo. Su postura en la silla era más relajada: los hombros ligeramente encogidos, la espalda recta. Empezamos a hablar de cómo vivió el proceso de diagnóstico y me confesó que él notaba que le costaba mucho trabajo hacer algunas cosas y que lo notó de manera más clara cuando cumplió los catorce años, ya que antes intentaba no prestarle a sus sentimientos y estados de ánimo mucha atención. Una de las cosas que le agotaba más era relacionarse con la gente. Era un esfuerzo tremendo y que sin embargo generalmente no tenía buenos resultados. Tal y como me contó, él se sentía diferente pero en el buen sentido, y sin embargo pensaba que la gente de su entorno no valoraba eso, las cosas que él tenía que aportar. Era como un recién llegado, como alguien que llega a un nuevo país y que tiene que hacer un esfuerzo continuo por encajar.

*“Mis padres querían que me revisaran, porque a mí al principio me diagnosticaron como psicótico, los del centro base, que se cubrieron de gloria. Ahora está bien, pero entonces era una basura, trataban a la gente con la punta del zapato, eso no sé si podrás ponerlo, pero es así. Antes se usaba la palabra ‘mongolo’ y ahora te llaman autista. O marginado... Yo cuando no funciona una cosa pues digo que tengo Asperger y ya está. Es algo que no tiene ninguna gracia, hay quien lo lleva mejor pero para mí es como una barrera que no me deja pasar, yo lo que pasa es que me lo tomo de otra manera pero para mí durante décadas ha significado quedarme fuera de muchas cosas. A mí me*

86 [https://www.ted.com/talks/temple\\_grandin\\_the\\_world\\_needs\\_all\\_kinds\\_of\\_minds/transcript?language=es](https://www.ted.com/talks/temple_grandin_the_world_needs_all_kinds_of_minds/transcript?language=es)  
Consultada el 23 de mayo de 2020

*sienta mal cuando dicen que no parezco Asperger, la gente a veces es idiota... Yo no cuento que tengo Asperger así de primeras porque tampoco viene a cuento. Yo creo que soy un poco un extraterrestre y por eso la gente no me entiende... En general la gente nunca ha sentido simpatía por nosotros... A veces soy más normal que muchas personas porque hay mucha mediocridad también, y hay veces que siento que estoy un poco descolgado de la realidad. Yo creo que a veces soy especial, pero no me gusta ser así, tampoco quiero tener más privilegios que nadie, ni ser un señorito, sólo quiero que me entiendan”.*

*Paco, hombre autista con 52 años.*

Tiene sentido encajar que tras estas sensaciones y vivencias la resolución de los procesos diagnósticos en la mayoría de los casos fuera positiva, una fuente clara de comprensión de toda la trayectoria vital, sobre todo en los casos en los que el diagnóstico se recibe durante la edad adulta.

*“Yo pensaba ‘seré yo diferente’ o ‘algo está fallando en mí’ o es que a mí me cuesta más que al resto de la gente, o por qué a mí me gusta hacer las cosas solo. La gente a veces dice ‘Asperger, esos son los raritos’ yo no tengo aquí (se señala la frente) un cartelito que ponga ‘Asperger’, eso es algo que no se ve. Los Asperger somos personas completamente normales... Cuando me dijeron que tenía Asperger fue la solución a toda mi infancia: supe por qué me gustaba estar solo y por qué era como soy... Como a mí me dieron el diagnóstico tan tarde además creo que por eso ha tenido mucha importancia para mí, y lo resumiría en una frase: que ya sé por qué he hecho todo lo que he hecho. Entonces ha sido una explicación para mí, de toda mi vida”.*

*David, hombre con autismo con 36 años.*

Y a partir de esa resolución diagnóstica se produce un punto de inflexión respecto a la vida anterior, una mejora cualitativa que se traduce en términos de calidad de vida en diferentes niveles, pero principalmente en el ámbito del bienestar emocional, de mejora del autoconcepto y de la aceptación de uno mismo.

*“Cuando me dijeron mi diagnostico fue como que todo se aclaró, es como que todas esas dificultades tenían una explicación... Cuando supe que esto que me pasaba tenía una explicación pude ser yo mismo, sin tener que echarle cuenta a las críticas... Fue un respiro porque ya sabiendo eso podíamos empezar a buscar una solución”.*

*Iván, hombre con autismo de 33 años.*



Es muy interesante ver cómo este proceso de diagnóstico no sólo no es traumático ni estigmatizante en los informantes varones, sino que supone un elemento de explicación de los procesos vitales, una resolución positiva de una trayectoria con muchas experiencias negativas, asociadas principalmente a la soledad, la falta de pertenencia a un grupo social más amplio y la carencia de apoyo percibido. Por el contrario, en el caso de las mujeres el diagnóstico generalmente es más tardío, en parte por los estereotipos y las ideas preconcebidas acerca de cómo debe ser o comportarse una persona autista.

*“Yo siempre me sentí diferente, siempre supe que había algo, pero no sabía que se llamaba autismo. Toda mi vida creí que era perezosa y tímida y eso nunca fue cierto. Esas etiquetas minan tu autoestima, son como imágenes negativas de alguien que no eres tú. Además yo no parecía autista, me lo dijeron varias veces. Tienes que ser más autista si quieres que la gente te crea. Si cada vez que me han dicho ‘ah, pues no pareces autista’ me hubieran dado un euro, te aseguro que sería millonaria”.*

*Maitane, mujer autista de 21 años.*

Cuando Carmen me contó cómo había sido su experiencia de diagnóstico me quedé perpleja. Ella aprendió a hablar muy rápido y ya leía perfectamente antes de empezar en el colegio. Hasta que de repente decidió no hacerlo más. Emitía pequeños sonidos, pero no hablaba con nadie y sus padres terminaron llevándola a un psiquiatra. Esto fue a finales de los años 60 y estuvo yendo a un hospital de día todas las semanas, hasta que los médicos hablaron con sus padres y les dijeron: ‘su hija es autista pero muy lista, así que ya irá avanzando’.

*“Mi diagnóstico lo recibí hace apenas dos años, en el mes de enero. Todo el mundo sabía que yo de pequeña era un poco más rara de lo normal. No me relacionaba tanto con otros niños, no salía mucho, me quedaba en la habitación estudiando porque era muy lenta haciendo los deberes... Yo fui a la psiquiatra de la seguridad social y ella insistía en que yo tenía un trastorno de la personalidad o algo así y me mandó medicación, pero ya he terminado, me dió el alta y dejé la medicación. Y fui a la asociación y allí me dieron respuesta rápido”.*

*Marina, mujer autismo de 26 años.*

Las experiencias de diagnóstico que se han analizado tienen varios elementos en común. Una vez producido, para bien o para mal, la etiqueta diagnóstica parece

apoderarse de las vidas de los protagonistas, cobrando una importancia vital muy elevada. La persona se sumerge en el espectro y éste parece dar sentido a todas las experiencias traumáticas de sus vidas, actuando como hilo conductor de una sucesión de vivencias, a menudo negativas. El significado del diagnóstico de autismo es además muy ambiguo, porque ser autista puede significar tener muchas capacidades cognitivas o muy pocas; ser muy social, pero no saber manejar bien las interpretaciones y toda la información no verbal y explícita que se produce en las relaciones que se dan en grupo; ser excéntrico, con distintos niveles de intensidad, si bien cada persona realiza una interpretación única e individual de este hecho. Cuando las personas autistas explican el autismo lo hacen como una forma de pensar, una forma de percibir y por tanto una forma de hablar, de relacionarse con el entorno, que es diferente a la que utilizan las personas neurotípicas. Se concibe el autismo como un elemento que obliga a traducir las conductas sociales de otros, a convertirse en observador. Es en base a esa diferencia, que generalmente se atribuye a causas neurológicas, como se construye la identidad personal, cuyo elemento clave es percibirse como un ser único e irrepetible. El grado de aceptación del diagnóstico, que parece variar según la edad, siendo menor cuanto más joven y aumentando progresivamente con la edad, es otra cuestión importante en este análisis. En todos los casos analizados los procesos de aceptación estaban positivamente resueltos, si bien en las explicaciones de los informantes pueden rastrearse las fases asociadas al duelo: negación e ira, negociación, depresión y aceptación. Específicamente en el caso de Paco, la aceptación del diagnóstico no parece completamente resuelta, viviendo episodios recurrentes de depresión. Esto ocurre porque a pesar de sus dificultades sociales respecto a la interacción con otros, su capacidad de introspección y de reflexión sobre sí mismo, sus aspiraciones de futuro y su autoconcepto son muy profundas y frecuentemente puestas en cuestión, lo que sin duda tiene que ver con su edad y madurez emocional.

En el desarrollo del trabajo de campo, las observaciones de los sujetos han devuelto información muy relevante. El proceso diagnóstico es complejo, holístico y contextual, pero también es una estadística, una probabilidad de que algo ocurra, si bien en realidad supone un impacto enorme en la vida cotidiana de personas. El discurso científico del déficit, de la carencia de elementos que se ajustan a la *normalidad* socialmente reconocida, es un discurso muy poderoso que se legitima con prácticas clínicas cotidianas. En muchos casos la culpa y el temor por esa falta de *normalidad* está presente en los actores y actrices

si bien este sentimiento desaparece a medida que se produce la aceptación. Otro elemento clave es la habilidad cognitiva. Parece ser que ser autista no es tan importante si las capacidades intelectuales de las personas que portan esta etiqueta no están afectadas. En este sentido, puede ser que sea la discapacidad intelectual el rasgo que conlleva mayor negatividad y rechazo, el que genera mayor estigma. En general, y en base a la información empírica puede afirmarse que los grupos humanos pueden lidiar con diferentes niveles de rarezas. Lo que resulta más complicado es relacionarse con diagnósticos de esas rarezas. De esta forma, inicialmente el autismo significa miedo y carencia para las personas diagnosticadas, al tiempo que para los expertos el autismo es un elemento de poder, una categoría que legitima su posición social, sus discursos y prácticas científicas. Éstas dejan de ser relevantes, e incluso llegan a ser rechazadas cuando la persona diagnosticada se acepta plenamente, resuelve su proceso de reelaboración identitaria incluyendo su diagnóstico, momento en el que el autismo significa unicidad, autenticidad, excepcionalidad y orgullo de ser diferente.

### 7.2.2. Etapa escolar e infancia

*“El sentimiento generalizado en la etapa de la infancia es la frustración: no estar nunca a la altura de las circunstancias; que las cosas que nos hacen felices sean cosas malas, al igual que nuestra manera de expresarnos; que deberíamos ser diferentes, como el resto de los niños, que no hay nada valioso en nosotros. Crecemos pensando que somos una carga, una ofensa, una molestia [...] y a medida que crecemos el mundo se convierte en un lugar cada vez más abrumador”.*

*Montse Navarro (Jornadas CEPAMA La red en torno a nosotras, junio de 2019)*

Habitualmente, cuando se piensa en la infancia y en el colegio los recuerdos que aparecen suelen ligarse a emociones positivas: los primeros amigos, los juegos, los maestros más o menos cercanos, los scouts y las acampadas, las primeras salidas sin los padres... Suele remitir a una época en la que las personas se encuentran protegidas y las cuales sienten un nivel alto de conexión con el entorno, el cual suele ser seguro: la mujer de la frutería te da a probar las fresas, la gente te pregunta cómo estás o qué tal te va en el cole. En algunos casos sí comparten una sensación de haber sido afortunados y tener recuerdos agradables de esa etapa. Sin embargo, no todas las personas con autismo

tienen este tipo de experiencias positivas, tal y como lo han transmitido algunos de los informantes. Esas experiencias negativas tienen que ver con dos agentes dentro de la comunidad educativa. En primer lugar, se hace referencia a la falta de comprensión por parte de los profesores, su desconocimiento y escasa implicación. Las dificultades de ser autista suelen confundirse y traducirse como falta de interés y dejadez, lo que provoca constantes llamadas de atención hacia los padres y una percepción generalizada de apatía y desmotivación, que a su vez hace que el profesorado se desentienda. Esto aboca a entrar en una rueda de incomprensión que rara vez se aclara o se trata abiertamente, y el alumnado pasa de ciclo como si no hubiera pasado nada, dejando tan sólo un recuerdo de alguien que nunca estuvo motivado o que simplemente no era bueno en los estudios.

*“Fue una etapa horrorosa. Porque no tenían ni idea, no sabían qué hacer conmigo. En algunos colegios no saben qué hacer contigo y como no pueden matarte pues se alejan de ti... Los profesores se creían que era un vago. Mis propios padres se lo creían, yo he tenido que escuchar unas cosas... Esto es lo que tiene vivir en una sociedad en la que no se sabe cómo tratar a quien es diferente...”*

*Paco, hombre autista con 52 años.*

Esta experiencia se replica en el caso de las mujeres, las cuales aluden a la falta de motivación pero hacia actividades muy concretas, nunca haciendo referencia a todo el ámbito educativo. De hecho hay informantes que destacan que eran muy buenos en determinadas actividades como lengua o inglés, o mostraban grandes dotes en las clases de dibujo y pintura. Las matemáticas y la geometría también han sido áreas en las que se han descrito destrezas, al igual que la religión. Conocer aspectos históricos y cuestiones de espiritualidad son focos de interés comentados por las informantes, en los que además algunas muestran intereses especiales y una motivación específica hacia saber más sobre otras culturas y creencias. Concretamente era gimnasia una de las asignaturas menos interesantes y que generaban mayor rechazo.

*“Yo eso de tener que correr dando vueltas al patio hasta casi morirme, o de tener que saltar o coger el balón ese que pesaba tanto, no lo llevaba nada bien. No le veía ninguna lógica. Además yo iba a un colegio donde había clases por la tarde, con lo que tenía o que quedarme sudada todo*

*el día o ducharme allí,  
y a mi aquello me daba un asco horroroso”.*

*Rosalía, mujer autista de 24 años.*

La falta de esfuerzo parece una percepción generalizada por parte del profesorado, pero también en las familias, dentro de las casas, si bien esa percepción es completamente errónea. En la mayoría de los casos se producía un esfuerzo invisible, tanto en el ámbito académico como en lo que respecta a las demandas sociales en el colegio, con graves repercusiones incluso a nivel de salud física y emocional.

*“Ni loca querría volver a esa época. Ningún profesor se dio cuenta de nada porque como yo iba aprobando todo pues no había problemas. Yo sacaba muy buenas notas, no bajaba del sobresaliente hasta que dí un pequeño bajón y suspendí matemáticas, con broncazo por parte de mis padres incluido, porque claro no me estaba esforzando lo suficiente... No tenía yo bastante... ¡Y no me estaba esforzando lo suficiente!. Me decían eso continuamente y claro yo tenía un agobio tremendo, porque claro que me esforzaba, pero lo peor es que nunca llegaba al nivel que demandaban todos de mí. Decepcionaba constantemente y eso me hacía sentirme triste todos los días”.*

*Marisa, mujer autista de 29 años.*

En segundo lugar, los informantes en este estudio han hecho referencia a sus grupos de iguales, destacando en ocasiones su crueldad extrema a causa de sus diferencias. Situaciones de acoso escolar de diferentes niveles de gravedad que no debieron ocurrir nunca, y que sin embargo han marcado profundamente las vidas de las personas informantes: abuso verbal, persecuciones en el patio, robo de materiales y otras acciones han sido referidas en todos los casos analizados en los hombres. Esto a veces ha supuesto la puesta en marcha de estrategias compensatorias de carácter diverso: aislamiento, absentismo, estar siempre donde están los profesores, o la invención de amigos imaginarios.

*“Yo he sido siempre un alumno muy malo, a mí me costaba mucho estudiar... Y siempre fui un niño muy solitario. Mis padres me decían que me fuera a jugar con otros niños pero yo prefería estar sólo, con mis cosas... Cuando no tienes nada hay que buscar una alternativa, y como yo no tenía a nadie pues me inventé unos amigos imaginarios”.*

*David, hombre autista de 36 años.*

En el caso de las mujeres, las experiencias no son tan traumáticas, si bien muestran grandes disparidades respecto a los intereses de las niñas no autistas, mostrando mucha más afinidad con juegos más asociados a los niños. Casi todas ellas han comentado que les resultaba mucho menos estresante relacionarse con niños, porque las niñas de su edad estaban obsesionadas con muñecos y cuidar bebés, y aunque a algunas les gustaban esos juegos, la mayoría prefería otras cosas: juguetes pequeños, metálicos y brillantes. En otros casos detallan como estaban dentro del grupo de iguales, eran aceptadas pero sólo en apariencia, ya que no comprendían de manera real las situaciones de juego, pero pasaban desapercibidas y ello hacía que no fueran objeto de burla u otro tipo de abusos.

*“Había niñas en un grupo y yo iba con ellas, pero no estaba con ellas. Parecía que mis relaciones eran normales, pero yo sabía que a mi no me estaban aceptando como al resto. En realidad hasta que una chica a la que sí le caía bien me incluyó en el grupo estuve sola. Si no es por ella, habría estado más tiempo sola porque yo tampoco las iba buscando”.*

*Marina, mujer autista de 26 años.*

En la etapa escolar es bastante frecuente encontrar experiencias de amadrinamiento como la descrita con anterioridad: una niña, normalmente algo mayor de edad, asume un papel protector respecto a la niña autista, lo que hace que esta última sea incluida en las actividades: jugar al pañuelito, al matar, a campos medios o al tejo, a pesar de su torpeza o de su falta de comprensión real de la situación. Estar pero no participar plenamente en la acción. En general, las vivencias en la infancia están marcadas por sentimientos de tristeza y de frustración, por falta de comprensión del entorno más cercano, las familias, y también de las figuras de referencia en el ámbito escolar. En un momento en el que se está forjando el carácter y comienzan las primeras interacciones con los grupos de iguales, las experiencias negativas y las emociones consiguientes impregnan los entornos de las personas con autismo, cuyos objetivos vitales se concentran en sobrevivir. La observación en el campo ha informado con nitidez de la memoria episódica de las personas autistas y de cómo estas experiencias han influido negativamente en el desarrollo de su personalidad, a la hora de mostrarse abiertamente a los demás, de no cohibirse o disimular, de esconderse de sí mismas para poder dejar de ser el centro de las burlas, las miradas y los comentarios.



### 7.2.3. Adolescencia

*“Hacen que parezca fácil conectar con otro ser humano. Parece que nadie les ha dicho que es lo más difícil del mundo”.*

*Dexter Morgan<sup>87</sup> (The Colleton Company, 2006)*

La adolescencia es uno de los momentos vitales que viene acompañado de mayores cambios y al mismo tiempo se trata de una edad en la que no todas las personas cuentan con herramientas adecuadas para poder desenvolverse con éxito. El cambio del colegio al instituto suele ser un momento de crisis importante, sobre todo por las novedades que conlleva en todos los niveles: espacios, horarios, relaciones sociales, objetivos y expectativas académicas, etc. En esta etapa las historias varían, habiendo situaciones más o menos normalizadas y en las que existía buen ambiente, generando recuerdos agradables, amistades que pueden conservarse aún y anécdotas incluso divertidas.

*“No creo que me fuera peor que a cualquier otro adolescente, pero fue difícil para mí... Si ya es difícil para un normotípico, imagínate para un Asperger... Vamos, ¡enhorabuena al que tenga un buen recuerdo del instituto! Uno de cada mil... Pero bueno, de todas las experiencias se aprende algo, y yo también aprendí de aquello. El cambio fue tremendo porque pasé del colegio donde tenía amigos y mis apoyos y estaba más protegido a ir a un sitio donde ni tenía apoyos, que me hacían falta, ni era fácil desenvolverse, más aún con el tema del bullying a la orden del día. Pero bueno, hice lo que pude y titulé, terminé el instituto, y compaginaba aquello con ir a ver a Luismi, mi psicólogo. El me ayudó muchísimo, le estoy muy agradecido”.*

*Fermín, hombre con autismo de 23 años.*

En otros casos, continúan las dificultades que ya se venían experimentando en la etapa escolar. En algunas de las vivencias compartidas se agravan los problemas, describiendo situaciones complicadas con episodios de acoso escolar de mayor intensidad. En ellos se percibe claramente la incompreensión de las relaciones sociales, las dificultades para interpretar las intenciones de los demás, la escasez de herramientas para pedir ayuda y la ausencia total de apoyo por parte de otros compañeros de clase o los propios profesores.

*“Yo nunca tuve ni apoyos ni amigos... Siempre estaba cerca de los profesores y a lo mejor los compañeros me decían ‘súbete a ese árbol’ y yo subía, porque con*

---

87 <https://www.filmaffinity.com/es/film482444.html> Consultada el 20 de octubre de 2020



*tal de estar cerca de alguien... Mi pueblo es un lugar con personas muy cerradas. Esta gente a lo mejor salían ellos y a mí me dejaban aparte, a mí me hacían correr en la plaza mayor, ¿por qué hacía yo eso? Pues con tal de no perderlos....”.*

*David, hombre con autismo con 36 años.*

En los casos analizados de mujeres también se encuentran situaciones desagradables, si bien son cuantitativamente menos frecuentes y cualitativamente menos traumáticas. Parece que puede deberse a que su nivel de integración en los grupos es mayor debido a que los rasgos autistas pasan más desapercibidos, lo que es conocido como el efecto protector femenino en el autismo (Robinson et al., 2013).

*“Yo no puedo decir que haya sufrido acoso como tal, pero ha habido situaciones muy desagradables de gente metiéndose contigo... Yo usaba una mochila de carrito porque siempre he tenido problemas de espalda y resulta que yo era la tonta, la niña pequeña que seguía llevando mochila de carrito... Pues tuve que cambiar de mochila para que me dejaran en paz...”.*

*Marina, mujer autista de 26 años.*

Otra de las situaciones referidas en el campo, también por parte de las mujeres en el espectro, es que durante la época adolescente son habituales actitudes desafiantes ante los profesores, competiciones a menudo incómodas con los profesores o con otros compañeros de clase, en las que demostrar que dominan un tema a la perfección, siendo verdaderas expertas. En este sentido uno de los monitores de Maitane me comentó que tiempo atrás había tenido dificultades en el instituto porque se habían dado este tipo de situaciones. Cuando le pregunté al respecto lo explicó abiertamente.

*“A mi de siempre me ha gustado leer sobre estrellas, cometas, planetas y todo lo que tenía que ver con el espacio. Era como mi tema especial. En mi habitación había pósters con constelaciones y me sabía los nombres de todas las lunas de todos los planetas... Me encantan sus historias mitológicas, creo que explican mucho de lo que somos o hemos sido, depende de como se mire... Y un día en el instituto pues no sé por qué un profesor hizo una broma sobre la historia de la constelación de Casiopea, que por cierto yo no le vi la gracia por ningún lado, supongo ahora que pensando que era el que más sabía en la clase, no*

*sé... Y claro yo tuve que levantar la mano para decirle que se estaba confundiendo con Andrómeda... Total que el hombre se enfadó y nos mandó un montón de deberes, y yo no lo entendí, por qué le había sentado tan mal... Ahora ya sé que a la gente es que no le gusta que le lleven la contraria o les pongan en evidencia, pero digo yo que la cosa es que ellos mismo no se pongan en evidencia...”*

*Marisa, mujer autista de 29 años.*

La adolescencia es una etapa marcada por las experiencias en el instituto. Ninguno de los informantes hizo referencia a otros contextos diferentes mientras recordaban esa época de su vida, con lo que parece que ese escenario se sitúa como el principal en este momento vital. En general la falta de comprensión de los contextos sociales parece provocar situaciones de exclusión y coloca sobre las personas autistas la diana de la burla y el chiste fácil. Los esfuerzos que se realizan por parte de las personas con autismo para estar a la altura de las circunstancias, no sobresalir y no llamar la atención son enormes, y sin embargo, no son percibidos así por las personas neurotípicas. Es decir, se produce una verdadera lucha por mostrar normalidad y encajar en el estándar. El no hacerlo provoca acoso por parte de los compañeros y una gravísima sensación de fracaso. Fracaso y renuncia, porque de algún modo para conseguir aceptación deben dejar de ser ellos mismos, abandonar una parte de si mismos a fin de encajar en el molde. En estos casos es apremiante la necesidad de que otra persona les muestre apoyo, les diga que no están locos, que no son defectuosos. Y como en la mayoría de los casos esto no se produce, esa insatisfacción y falta de aceptación por parte de los demás está detrás de los episodios de ansiedad, depresión, situaciones autolesivas, trastornos de conducta alimentaria e intentos de suicidio. Este último ha sido referido en distintos momentos por todos los informantes durante el trabajo de campo, si bien en su mayoría han explicado que se trataba de pensamientos fugaces que se producían tras una situación problemática. La literatura científica ratifica la incidencia (Cassidy et al., 2014) de la ideación suicida en el autismo en la etapa adolescente, marcado fundamentalmente por la falta de apoyo, la sensación de soledad y el aislamiento.

La observación durante el trabajo de campo ha desvelado que, si bien en la mayoría de los informantes estos hechos ocurrieron hace varios años, encontrándose en otra etapa vital completamente distinta, el recuerdo de esas experiencias negativas se revive una y otra vez. Tras mis conversaciones con Iván, en las que me compartió el acoso al que había sobrevivido en el instituto,

noté que en nuestros encuentros posteriores me evitaba. Cuando coincidíamos con el resto del grupo o les acompañaba a alguna actividad, siempre se las ingeniaba para no ponerse a mi lado o hablar con otras personas. Incluso a veces, cuando nos encontrábamos por casualidad, desviaba la mirada, y aunque siempre me saludaba actuaba como con prisa o poco interés en hablar conmigo. Nunca le dije nada ni lo comenté con Moisés, su mediador, porque no quería ser invasiva y porque incluso llegué a suponer que era fruto de mi imaginación. Meses después, en un evento de la asociación me confesó lo siguiente:

*“Después de hablar contigo recordé tantas cosas que me hicieron daño, tantos sentimientos, que me sentí deprimido. Cuando te veía, sentía de nuevo ese malestar y yo no quiero volver a pasarlo mal”.*

*Iván, hombre con autismo de 23 años.*

#### **7.2.4. Etapa adulta**

*“Me dijeron que el camino del progreso no es rápido ni fácil”.*

*Marie Curie<sup>88</sup>*

En el análisis de la etapa adulta ha habido cuatro cuestiones clave en las que se han focalizado las conversaciones: la formación específica para la búsqueda de empleo; el hito de conseguir un trabajo, en algunos casos el primero de la vida laboral; el paso de vivir en casa de los padres a independizarse en una vivienda con apoyos o un alquiler normalizado; y un cambio profundo en las relaciones personales y sociales.

En primer lugar, en el ámbito laboral, muchos de los informantes durante el trabajo de campo buscaban un empleo que les permita cierta comodidad, ya que la sensación de incertidumbre con la que conviven es bastante alta, sobre todo a la hora de cumplir con las expectativas respecto a su edad. Muchos de ellos han comentado que debe ser un empleo que no sea de cara al público, ya que ello supone una gran fuente de estrés. Algunos se encuentran en proceso de formación, realizando prácticas laborales o dando clases particulares, y otras actividades, también en la preparación de oposiciones. Otros ya han dado el

---

88 <https://www.vision.org/es/node/397> Consultada el 20 de octubre de 2020

salto al mercado de trabajo y se encuentran empleados en diferentes sectores productivos, en el ámbito privado y público.

*“Trabajo en una empresa que empezó en 2008 y ahora mismo somos 150 trabajadores. Yo llevo allí 19 meses... ya me han hecho fijo. A ver, al ser yo Asperger tengo un contrato de discapacidad. En mi caso son seis meses y fijo ya. Yo en mi caso lo pasaba un poco mal al principio, porque me daban lagunas, yo fallaba mucho y pasé un año muy malo...”*

*David, hombre con autismo con 36 años.*

En algunos de los casos, el éxito laboral tiene que ver directamente con sus capacidades intelectuales, de manera que se produce cierta simetría entre la etapa académica y el inicio de la etapa laboral.

*“Yo estudié enfermería. Me preparé el examen de la especialidad y quedé la número cincuenta de toda España. Mi ilusión siempre había sido ser matrona y lo he conseguido. Es una experiencia maravillosa... Ahora eso sí, si el trabajo en el hospital es duro para cualquiera imagínate para una persona autista: ese machaque continuo, ese estrés...”*

*Marina, mujer autista de 26 años.*

En segundo lugar, respecto al hito de independizarse y vivir por su cuenta, los informantes comparten sus expectativas en ese sentido, indicando sus ganas de dar el paso si en este momento no es posible, sobre todo en lo que se refiere a valerse por sí mismo y ser autosuficiente. En el campo se ha observado la ilusión con la que los informantes fantasean sobre sus proyectos de vida, poniendo de manifiesto que en realidad las personas autistas tienen las mismas necesidades y aspiraciones que cualquier neurotípico: sentirse bien consigo mismos, realizarse como personas alcanzando sueños y aspiraciones, y siendo aceptados por sus entornos más cercanos. Irremediablemente hablar de independizarse implica hablar de vivir solo, y en algunos casos la soledad no sólo no se busca, sino que no se desea, muy al contrario de lo que indica la literatura.

*“Cuando pueda me gustaría vivir sola, claro, para tener mi espacio y hacer lo que quiera. Pero cerca de mis padres y de mis amigos, para*

*que pueda verles siempre que quiera. No quiero estar aislada, quiero estar con mi gente”.*

*Marisa, mujer autista de 29 años.*

En otros casos, sí existe deseo de soledad, aunque difiere muy claramente de la idea de aislamiento, de reclusión o de falta de contacto con los demás. Parece ir más orientado a la idea de intimidad, de calma, de espacios y tiempos de estar con uno mismo a modo de introspección.

*“Llevo mucho tiempo deseando vivir solo, no es que odie a mi familia ni nada, los adoro, pero me encantaría valerme por mi mismo, tener mi horario, mis cosas mi espacio, todo. Yo soy por lo general una persona solitaria, me gusta hablar con los demás pero aprecio mucho mi soledad..”.*

*Fermín, hombre con autismo de 23 años.*

En tercer lugar, parece que ésta es una etapa vital en la que se consolidan las relaciones personales, de amistad entre iguales, de reconocimiento y respeto por parte de otros con los que se comparte intereses y aficiones.

Durante el trabajo de campo se han observado múltiples interacciones a través de actividades formales organizadas por la asociación, en las que participan personas con gustos similares: el manga, los comics y la música son los elementos centrales de las relaciones sociales, si bien existe un claro sentimiento de pertenencia a un grupo, un arraigo y cariño hacia sus integrantes.

*“Para mi fue un alivio saber que hay gente como yo, que puedo tener amigos, somos como una especie de comunidad... Quedamos, nos vemos en persona, hacemos cosas juntos... Y otras veces pues nos escribimos y ya, depende del día... Y si un día alguien no quiere salir, no pasa nada, nos respetamos mucho”.*

*Rosalía, mujer autista de 24 años.*

Por otra parte, la socialización con personas de las mismas edades se produce también a través de foros en internet, grupos de Facebook y otras redes sociales, un mundo virtual en el que existe una gran conexión entre las personas con autismo (Bagatell, 2010). Parece que las conversaciones por escrito, el encontrarse en entornos seguros y tener disponibilidad de acceso a internet, facilita que las

personas autistas puedan tener relaciones de amistad significativas, relaciones significativas y que contribuyen a las vidas de otras personas. En otros casos, se consolida esa idea de afianzamiento de las relaciones sociales, aunque se muestran claramente las expectativas respecto a un ámbito más de carácter afectivo y sentimental o de pareja.

*“Es cierto que no tengo muchas amistades, eso es lo que me falta, quizá o no, porque como he vivido siempre solo sin amigos, si me dices si me hacen falta te diría qué más da, si nunca he tenido muchos. Y tengo a los del pueblo, pero claro, uno casado, otro con niños... Siempre hay pena porque siempre hay algo que te falta. A mí me falta el amor, y quien sabe qué pasará...”*

*David, hombre con autismo con 36 años.*

Otros de los informantes han hablado abiertamente de sus relaciones personales, pudiendo por supuesto estar en pareja, en una relación heterosexual u homosexual. En los casos analizados que contaban con pareja sentimental, en un alto número se trataba de otras personas en el espectro, siendo éste un elemento clave para la aceptación y el respeto de sus propias particularidades.

*“Si, ahora por fin he encontrado a una persona que se ha comprometido, que quiere estar conmigo y al final, estoy feliz. Ahora estoy agusto, tenemos un grupo de amigos... Ellos quieren estar conmigo, me respetan, me defienden, me siento protegido, me siento libre. A mi esto nunca me había pasado, ahora puedo ser yo mismo...”*

*Iván, hombre con autismo de 23 años.*

En otros casos, se ha puesto sobre la mesa la complicación de las relaciones humanas a nivel íntimo y sentimental, que si son complicadas cuando no existe el autismo, en estos casos pueden darse muchas situaciones de incomprensión mutua. En algunos casos porque las muestras de cariño no son las tradicionales, y existe un desajuste en las expectativas de las parejas, las cuales no se sienten ni queridas ni comprendidas, pudiendo ser esta una causa de separación. En otros casos, existe una compenetración total, de manera que en la pareja uno siempre sabe qué esperar del otro, lo que desde luego facilita el diálogo y la convivencia. El entendimiento real de las necesidades de la otra persona, de sus tiempos, sus humores, el respeto a su singularidad, a sus momentos necesarios

de introspección, es la mayor expresión de amor que puede dedicarse hacia otra persona, porque en ello consiste la verdadera aceptación.

Después de este recorrido por las experiencias vitales de los informantes, conviene retomar el análisis metafórico que se proponía en un inicio, ya que a través de la metáfora se puede acceder al imaginario colectivo. En este sentido, en primer lugar, la confrontación con la idea de *normalidad* y la metáfora del autismo como carente de ella está presente en todas las narrativas analizadas. En particular, se hace referencia en multitud de ocasiones a la idea de funcionamiento del cerebro en las personas con autismo, muy en la línea de lo que plantean Lakoff y Johnson,

“la mente humana como máquina es una metáfora ontológica, y ello permite concebirla como si tuviera un estado de funcionamiento y otro de no funcionamiento, un nivel de eficiencia, una capacidad productiva, un mecanismo interno, una fuente de energía y una condición de operatividad” (2004:66).

La interpretación de la mente humana como mecanismo (Capra, 1992; Frankl, 2016) se encuentra en la base sociocultural a partir de la cual se construye la psiquiatría y el desarrollo de la clínica, cuya estrategia es “analizar a los pacientes como máquinas, prescindiendo del ser humano que se esconde detrás de la enfermedad” (Frankl, 2016:160). Desde este punto de vista, el *mal* funcionamiento cerebral daría lugar a sujetos autistas que, al percibir el entorno de una manera completamente diferente a las personas neurotípicas por cuestiones sensoriales, tendrían que desenvolverse en un mundo indescifrable para ellos. Ante la falta de normalidad se produce una *tensión* que puede resolverse de diferentes maneras, según la etapa del ciclo vital y el nivel de madurez: ocultando o camuflando quien se es para evitar conflictos, o poniéndolos sobre la mesa como elementos de diferenciación, de singularidad, de orgullo.

Curiosamente, en segundo lugar, la metáfora del extranjero o del extraterrestre se detecta fácilmente en el desarrollo del trabajo de campo con los informantes en la investigación. Esa sensación de desconexión y falta de pertenencia a un grupo de referencia son una constante en las narrativas analizadas, sobre todo en la infancia y la adolescencia, cuestión que parece mejorar en la etapa adulta. Las personas con autismo parecen vivir en un estado de incertidumbre permanente, al no tener la posibilidad de interpretar los comportamientos de otros. A falta de traductor, el mundo se convierte en un lugar incierto, raro. Es como una obra teatral en la que el actor o la actriz principal no se ha aprendido el guión y se encuentra perdido, no sabe ni cómo responder ni lo adecuado de sus



respuestas, las cuales por otra parte son juzgadas y analizadas al detalle. Sin embargo, a medida que se van produciendo los aprendizajes y van sucediendo los acontecimientos, cada vez más conocen su papel: qué debe hacerse, qué debe decirse, y que no. Pero, aún así, siempre hay alguna situación nueva, algún escenario que no se ha vivido con anterioridad.

Para finalizar, es importante señalar que se hace uso de la metáfora en este análisis, pero el autismo es también un concepto metonímico, ya que puede ser definido en base a su relación con otros elementos: si se cierra los ojos y se piensa en el autismo, no se trata sólo de un conjunto de rasgos que constituyen un diagnóstico clínico o una descripción identitaria, según la perspectiva explicativa que se utilice para darle sentido. Cuando se piensa en el autismo, se piensa también en su relación con la persona y su entorno, su familia, los cuerpos teóricos para su intervención y tratamiento, sus fundamentos éticos, su consideración a nivel social y su trayectoria histórica, las políticas que se implementan o no para satisfacer las necesidades que genera, y la sociedad en la que tiene lugar, y si ésta es sensible o no a estos fenómenos. Desde este punto de vista, la metáfora y la metonimia no se establecen arbitrariamente, sino que responden a “sistemas coherentes en términos de los cuales se conceptualizan nuestras experiencias” (Lakoff y Johnson, 2004:78). Por ello, ponen en evidencia lo que se piensa acerca de las cosas en una cultura concreta, “lo que es real para nosotros” (Lakoff y Johnson, 2004:188). Las metáforas construyen la realidad del mundo social, forman parte de él y lo reproducen, de modo que también pueden cambiarlo, y por ello son un instrumento clave para analizar el autismo. Tal y como plantean Lakoff y Johnson,

“describir a alguien en base a una serie de propiedades implica priorizar y ello se hace en base a la forma en la que categorizamos las cosas. Hacemos una elección porque tenemos alguna razón para centrarnos en ciertas propiedades y desfocalizar otras” (2004:205).

En este sentido, si se hace uso de metáforas con contenidos negativos, parece obvio que se inferirán actitudes negativas, mientras que si se emplean metáforas positivas y orientadas al diálogo entre las partes, ello predispone a la convivencia respetuosa.

*“Si no está roto, no lo arregles”.*

*Marina, mujer autista de 26 años.*

### 7.3. Personas con autismo, identidad y ciudadanía

*“Sólo parecíamos irrelevantes”.*

*Frank Miller (2020:7)*

Antes de conocer a Ignacio me facilitaron su expediente con la idea de ponerme en antecedentes de lo que podrían plantear sus familiares como necesidades básicas a cubrir en los próximos meses: solicitar la revisión de su certificado de discapacidad a fin de conseguir la pensión, tramitar la solicitud de la ley de dependencia, porque como tarda mucho, para ir adelantando sus opciones para una plaza residencial y plantear la incapacitación legal de cara a su próximo cumpleaños. En su expediente se especificaba su edad, 17 años y un diagnóstico de autismo con discapacidad intelectual asociada valorada en un 60%, además de un sinfín de patologías: asma, alergias múltiples y dificultades nutricionales como colon irritable, principio de diabetes y problemas en la piel. En los informes, Ignacio era descrito como una persona con escasa inteligencia, dificultades para comunicarse, para seguir una conversación y para hacerse entender, con escasa motivación para ninguna actividad en general y con muchas necesidades de apoyo. Bajo estos preceptos, me presenté en el despacho en el que me había citado con su cuidador unos minutos antes. Nos saludamos e inmediatamente pasó a describirme su experiencia con Ignacio.

Según me contó, cuando se conocieron se cayeron bien desde el primer momento ya que los dos son fanáticos del fútbol, del Betis en particular. De este modo, detalló que habían estado juntos de vacaciones en una casa rural, con un grupo de cinco chicos, y que se lo habían pasado estupendamente porque a Ignacio le encanta estar con sus amigos, porque se cansa de estar en casa con sus padres. Su dinámica aquéllos días era hacer alguna actividad al aire libre por la mañana, como una ruta de senderismo o un concurso de tiro al blanco, volver a casa para preparar la comida con el resto de los compañeros; por la tarde, unas veces iban a dar una vuelta, otras veces se quedaban en la piscina, o tenían tiempo libre para escuchar música o utilizar el móvil. Disfrutaba tremendamente con los juegos de equipo, aunque se cansaba pronto porque como él mismo decía “no estoy en forma, tengo que ir al gym”, pero lo que más agradecía era pasar tiempo con sus colegas. Tal como me dijo, una de las primeras cosas que le sorprendió de Ignacio es que si le decías tu fecha de nacimiento podía decirte en menos

de cinco segundos el santoral, el día de la semana que coincidió el nacimiento y el signo del zodiaco. Su plato favorito son los filetes empanados con patatas fritas: dice que tienen una textura deliciosa y que además le recuerdan cuando era pequeño y era feliz. Sus padres son mayores y él es el más joven de tres hermanos, lo que hace que esté muy protegido, que le dejen poco tiempo sólo y también poco margen para tomar decisiones. Según su opinión, Ignacio estaba plenamente cualificado para tener un empleo con apoyo, desarrollando alguna tarea de clasificación porque se le dan muy bien. Cuando hablamos de futuro, me sorprendió que planteara como opción para Ignacio una vivienda tutelada. “¿Y por qué no?” Me preguntó sorprendido. “Que necesite ayuda para organizar su ropa o para recordarle detalles de higiene personal, no significa que necesite estar en una residencia”. En ese momento, Ignacio llamó a la puerta y se sentó a charlar con nosotros.

Ambas descripciones, la clínica y la realizada por su cuidador, no podrían en ningún caso referirse a la misma persona. Era tal la disparidad entre la documentación disponible y el relato de alguien que le conocía bien que parecía imposible. La descripción del expediente y de los informes se centraban mayoritariamente en cuestiones negativas, en las dificultades de Ignacio para poder llevar una vida normalizada. Y sin embargo, hablar con su cuidador proporcionó una información muy valiosa y enriquecedora, positiva y esperanzada sobre él mismo y sobre su futuro. Contribuyó a “humanizar su persona” (Goode, 1984, citado en Guerrero, 2011:163) y por tanto a ofrecer una identidad más positiva que la que ofrecían los documentos.

Las personas con discapacidad suelen ser definidas como aquellas que “en virtud de ciertas peculiaridades de su constitución biológica, encuentran dificultades para su desenvolvimiento cotidiano, en comparación con las personas que no poseen esas peculiaridades” (Rodríguez y Ferreira, 2010:67). En el caso de las personas con autismo, éstas se desenvuelven en un entorno en el que hay personas sin discapacidades, lo que implica, tal como señala Ferreira (2007) varias cuestiones. En primer lugar, que su existencia y sus prácticas están dominadas por su condición. Dejan de ser *personas* para pasar a ser *autistas*. Ya no importan sus expectativas, sus intereses o deseos. Ahora todo se reduce a la experiencia de ser autista, reduciendo esta característica al único principio identitario, lo que implica no tener ni las mismas habilidades que otros, ni tampoco aspiraciones y derechos. Se relegan las características positivas y las fortalezas

con las que cuenta todo ser humano para centrarse en lo que falta, en lo que no se tiene: *normalidad*.

En segundo lugar, esta cuestión provoca la tendencia a su homogeneización: personas que tienen dificultades para la comunicación, para la interacción social y la comprensión de los otros, olvidando que estas son características genéricas y que pueden compartirse o no, y en mayor o menor medida. La heterogeneidad forma parte de la especie humana, también en las personas con autismo. Esta representación de los autistas los sitúa en oposición a los *no discapacitados*, “infiriendo una identidad en negativo” (Ferreira, 2007:1), es decir, enfatizando esa carencia de normalidad e invisibilizando otros valores personales que son percibidos de manera positiva, pero sólo en personas sin autismo.

“Debido a dicha marca, las personas con discapacidad han sido definidas mediante conceptos que son el polo negativo de categorizaciones dicotómicas: son personas discapacitadas (sin capacidad), anormales (sin normalidad), enfermas (sin salud), dependientes (sin independencia), asexuadas (sin sexo), en suma, son *personas defectuosas*” (Rodríguez Díaz y Ferreira, 2010: 295).

Todo esto provoca, en tercer lugar, su clasificación en la sociedad y su posición de desigualdad. Y es que la identidad social de las personas con discapacidad se construye sobre la base de la *anormalidad*, de la carencia, lo cual genera exclusión y opresión, al tiempo que discriminación (Ferreira, 2007, 2011).

La identidad puede ser definida como “la manera en la que una persona se comprende y se ve a sí misma, y es vista por otros<sup>89</sup>” (Bagatell, 2007:413) y ello tiene que ver de manera directa con los procesos de socialización, la influencia de las instituciones y las relaciones de poder en las que navegan. La identidad actúa como un producto, como el resultado de los procesos dinámicos que se dan en la interacción y que tienen que ver también con expectativas individuales y colectivas (Zolkowska y Kaliszewska, 2014). En base a esta cuestión identitaria, las personas con autismo desarrollarían un *habitus* cotidiano (Bourdieu, 1991), un conjunto de formas de ser y de estar según el grupo al que se pertenece. En general, “el *habitus* se configura, operativa y simbólicamente, como el de un colectivo segregado, homogeneizado por su valía reducida respecto de las suficientes capacidades de la población *no discapacitada*, lo que ha de repercutir

---

89 The way a person understands and views himself, and is often viewed by others (Bagatell, 2007:413).

en los procesos de interacción” (Ferreira, 2007:4). No es casualidad que en la lucha por la inclusión de las personas con autismo, el primer paso haya sido *estar y ser vistos* en escenarios sociales en los que históricamente no tenían presencia. Ferreira (2007) indica que:

“el discapacitado se da cuenta de su diferencia, no la construye. La diferencia es definida por el otro y, a su vez, la identidad que de ella surge no es una según la cual la discapacidad constituya un hecho propio diferenciador, sino la ausencia de rasgos identitarios respecto al otro. Es una identidad heterónoma y en negativo; es una identidad excluyente y marginalizadora. Es una no-identidad. Es la identidad de la insuficiencia, la carencia y la falta de autonomía” (Ferreira, 2007:6).

Esta cuestión condiciona de manera esencial la identidad del individuo considerado diferente, una identidad negativa, construida sobre la carencia de determinadas cualidades, reproducida en el proceso de socialización y sancionada por las instituciones (Shakespeare, 1996; Klotz, 2004; Bagatell, 2007). Esta visión de las personas con autismo y de su identidad muestra la misma como fija e inmutable. Sin embargo la identidad “emerge en una situación social concreta y particular de la interacción” (Guerrero Muñoz, 2011:136). Es decir, se produce en un contexto social que se comparte con otros individuos, con y sin discapacidad, cada uno con sus preconcepciones, sus subjetividades y sus prejuicios. Porque las personas con autismo no viven solas en este mundo, sino que participan y se ven influenciadas por todos los hechos que en él ocurren. Además, la identidad no es un aspecto unidimensional, sino que implica aspectos estructurales y refleja una dimensión subjetiva o autopercebida además de su carácter social (Goffman, 2012). En este sentido, las personas con autismo desarrollan identidades inestables, fragmentadas y discontinuas (Zolkowska y Kaliszewska, 2014), situación que las traslada a un estado permanente de liminalidad (Willet, 2001). Victor Turner (1988) amplía la comprensión del concepto partiendo del reconocimiento de la estructura social y sitúa la liminalidad como algo dinámico entre dos posiciones sociales. Este estado liminal oprime a la persona y la recluye, puesto que representa algo que no debería estar presente y que no es reconocido por la sociedad. El estado liminal lo abarca todo: comportamientos, aspiraciones, expectativas, sentimientos, emociones, actividades... Por este motivo, las personas con autismo se encuentran en una situación de vulnerabilidad, ocupando espacios sociales

marginales, siendo expulsados de núcleos productivos, afectivos, políticos y en general, escenarios de poder (Turner, 1988; Willet, 2001).

“La inferioridad estructural, como el desempleo o los trabajos con salarios bajos, caracteriza a los individuos en las posiciones más bajas e involuntarias de la jerarquía de una clase social. La debilidad y pasividad de los individuos liminales es similar a la debilidad estructural de los grupos oprimidos por los sistemas políticos, legales y económicos<sup>90</sup>” (Turner 1969:99, citado en Willet, 2001:140).

Estas identidades de frontera implican la falta de un rol a desempeñar y estos individuos, “que en cierto modo no son personas” (Willet, 2001:139) son desafíos a las categorías sociales establecidas, las cuales funcionan como fuerzas centrífugas para las personas con autismo. Son muchos los investigadores que aplican el análisis de la liminalidad al estudio de la discapacidad, y generalmente asocian la liminalidad a estados permanentes, no de transición. En este sentido, la liminalidad permanente dota a la persona de un,

“status permanente de forastero, perdiendo su poder de conectar el yo y el otro en la vida cotidiana. Cuando los individuos con discapacidades experimentan una liminalidad permanente, esto refleja un estatus insatisfactorio o defectuoso<sup>91</sup>” (Willet, 2001:143).

De nuevo surge poderosa la metáfora del extraño, alguien ajeno al mundo social, donde no tiene opciones para desarrollar una identidad completa, puesto que el papel que le ha tocado desempeñar no está adecuadamente definido. Su exotismo le aboca a los márgenes de la vida social, sin posibilidad de redención. Sin embargo, como se indicaba con anterioridad, la identidad no viene exclusivamente impuesta desde fuera. Tiene también un componente de autopercepción individual y puede sentar las bases para expresar la pertenencia a una comunidad más amplia (Díaz, 2017). El modelo social de discapacidad es un instrumento clave para interpretar la identidad en términos socioculturales a partir de un análisis particularizante de las experiencias de las personas autistas

---

90 *Structural inferiority, such as unemployment or jobs with poor wages, characterizes individuals in the lowest, most involuntary positions of a social class hierarchy. The weakness and passivity of liminal individuals is similar to the structural weakness of groups oppressed by political, legal, and economic systems* (Turner 1969:99, citado en Willet, 2001:140).

91 *Unending liminality becomes a permanent outsider status, losing its power to connect the self and the other in everyday life. When individuals with disabilities experience unending liminality, this reflects an unsatisfactory or flawed status betwixt and between legitimated conditions* (Willet, 2001:143).

insertas en las estructuras sociales y como muestra de sus vidas cotidianas. Este análisis fenomenológico permite transitar de una ciudadanía liminal a una ciudadanía autista, en un proceso que consta de dos partes (Muyor, 2011; Madeo et al., 2013). Una primera en la que estas personas han vivido históricamente una *negación de ciudadanía o desc ciudadanización*, viendo reducidas sus posibilidades de participación y desarrollo en numerosos ámbitos, para a continuación vivir un proceso de ciudadanización que se asienta sobre la idea del ejercicio pleno de los Derechos Humanos (Díaz, 2008).

El avance normativo que ha supuesto la Convención Internacional de Derechos de las Personas con Discapacidad ofrece un nuevo marco explicativo para impulsar cambios también en la identidad de las personas con autismo, superando el modelo médico para abrazar el modelo de derechos (Rodríguez, 2010). Su propósito es promover, proteger y asegurar el goce pleno y en condiciones de igualdad de todos los derechos humanos y libertades fundamentales por todas las personas con discapacidad y promover el respeto de su dignidad inherente (Art. 1), todo ello inspirado en los derechos humanos y la igualdad de oportunidades.

La Convención es una nueva respuesta basada en los derechos humanos, los cuales,

“identifican, enuncian y garantizan las condiciones básicas de una vida digna en tres dimensiones: como categoría moral, expresa capacidades y los bienes más valiosos; como categoría jurídica, como norma aplicable y vinculante; como categoría política, orientan y delimitan la actuación del poder público” (Seoane, 2011:151).

Otro factor relevante en la conformación de una identidad colectiva para las personas autistas es la emergencia del *discurso Aspie*, la cual, tal como indica Bagatell (2007), se encuentra ligada a tres acontecimientos sociales de gran importancia. En primer lugar el aumento del número de diagnósticos en personas con menos necesidades de apoyo y sin discapacidad intelectual asociada; en segundo lugar, el desarrollo tecnológico asociado al consumo de internet, a través del cual se generan nuevas formas de sociabilidad; y en tercer lugar y como consecuencia de los dos anteriores, la aparición del movimiento de neurodiversidad y de reivindicación de derechos de las personas autistas.



Los discursos dentro de la comunidad autista son una contranarrativa frente a discursos medicalizados, y contribuyen de manera directa a la superación de las identidades negativas y a la conformación de identidades colectivas basadas en aspectos positivos de las personas con autismo. Con ello se muestra con claridad que el autismo es una construcción en cambio constante, informado de la sociedad que lo produce. Esta comunidad señala sus propias necesidades y plantean sus propias propuestas para su satisfacción (Bagatell, 2010), sólo queda que sean escuchadas, tanto por los profesionales clínicos como por parte de investigadores en el campo del autismo. Su reclamación fundamental parte de la valoración de la diversidad humana y pensar que llevar una vida plena, satisfactoria y feliz, también es una posibilidad para las personas con autismo (Brown, 2011). Muestra cómo el autismo está onnipresente. Es una forma de ser y colorea cada experiencia, cada sensación, percepción y pensamiento (Sinclair, 1993) planteando que ser autista no está reñido con ser humano, ser empático, ser una persona valiosa para la comunidad.

Tal y como se ha observado en el trabajo de campo, efectivamente las personas autistas pueden transformar la definición del autismo como categoría, y redefinir las prioridades de atención en base a sus necesidades influyendo por tanto en el diseño y prestación de servicios y apoyos. Sin embargo, esta visión plantea grandes desafíos para la comunidad científica, porque obliga a cuestionarse la propia forma de mirar el autismo y a poner en evidencia los prejuicios, las creencias sobre sus causas, pero también sobre la forma de abordar esta condición como sociedad. Enriquece el conocimiento sobre el autismo y también rompe su separación ontológica respecto a las personas con esa condición (Belek, 2019). Bagatell señala que “la investigación desde una visión etnográfica combinada con las voces de las personas autistas tiene el potencial de cambiar la forma en la que se prestan los servicios” (2010:50). Porque ser aliados en esta empresa no es tan sólo una cuestión de ética profesional, también es un hecho que puede transformar la visión social del autismo y sus representaciones culturales (Hayes, 2019) y tener repercusiones directas en la calidad de vida del colectivo y de sus familias. Las personas autistas son seres humanos únicos que pueden contribuir de forma significativa a transformar las metáforas negativas sobre el autismo y relegar la idea del autismo como tragedia, influyendo en cómo se describe y en qué se mira para identificarlo. Esto implica ampliar el significado del autismo aplicando una visión más productiva y que reconoce la diversidad de un mundo social que es de todos y todas. Implica palpar el autismo en toda su complejidad,

superando juicios y prejuicios, obligando a la introspección, a la evaluación de las propias convicciones, actitudes y comportamientos y construyendo nuevas realidades. Su humanidad, su naturaleza social y su visión comunitaria requiere contar con un cuerpo de derechos sociales que estén orientados a la eliminación de barreras, a la equidad y a la promoción de la igualdad de oportunidades a fin de garantizar el ejercicio de ciudadanía para las personas autistas (Díaz, 2017). Esta redefinición ontológica del autismo a partir de la transformación de sus metáforas negativas unido a que las personas con autismo tengan un papel más activo en el diseño de los apoyos y servicios, tener en cuenta sus experiencias en el ámbito de la intervención profesional y en la enunciación de los problemas de investigación, supone actualizar su status, de objeto a sujeto, de individuo a persona. Todo ello sin disimular ni minimizar las dificultades con las que conviven las personas autistas en su cotidianidad, pero trasladando una visión positiva, sin sufrimiento vital y con reconocimiento en plano de igualdad. Sólo así su participación será real y efectiva en un mundo creado por y para neurotípicos.

#### 7.4. Autistas y neurodiversidad

*“Hoy puedo ver lo que yo fui  
de donde soy de donde vengo  
No es protestar, no es una guerra  
Es lo que soy y lo que tengo*

*Hay cosas en la vida  
Que no se pueden cambiar  
Intentos de ordenar a la naturaleza  
Pero yo prefiero estar en un lugar  
Donde se da un ritmo natural*

*Caótica belleza  
Por un fluir, por lo esencial  
Por lo que nace, por lo que muere  
Por lo sentido y lo sin sentido  
Por lo que hay y nunca hubo  
Por una historia, por mil historias  
Que sean contadas pero sin huecos  
Por lo diverso, por este caos desordenado  
Con mil encantos”.*

*Esteman<sup>92</sup> (Emi Music, 2016)*

El movimiento de neurodiversidad<sup>93</sup> (Bagatell, 2007; Ortega, 2009; Walker, 2014; Richter, 2015; Silberman, 2016; Kapp, 2020; Craine, 2020) se gesta en la reivindicación de los derechos de los autistas durante los años 90 del siglo XX. El término neurodiversidad es utilizado por primera vez en 1998, por una socióloga australiana, Judy Singer, y rápidamente se extiende dentro de la comunidad y sus actividades. Jim Sinclair (2010), Amanda Baggs, Frank Klein o Temple Grandin, son algunos de sus representantes a nivel internacional. El paradigma de la neurodiversidad ha llevado más allá las fronteras del autismo para reconocer otras formas de neurodivergencia, mientras que al mismo tiempo este paradigma ha ganado representantes en diferentes ámbitos de la academia, la intervención profesional y la literatura de divulgación. Tal y como indica Merino et al., “muchas personas con Asperger se sienten profundamente orgullosos de su condición, destacando habilidades y puntos fuertes” (2014:79).

---

92 <https://www.youtube.com/watch?v=jZamukwjmNk> Consultada el 28 de marzo de 2020.

93 <https://www.identityfirstautistic.org/the-neurodiversity-paradigm-> Consultado el 28 de Marzo de 2020.

La neurodiversidad reconoce la diversidad en las mentes y cerebros humanos, la infinita variación en el funcionamiento neurocognitivo dentro de nuestra especie. Se trata de un modelo emergente, un paso más allá respecto al modelo social de discapacidad, un movimiento de derechos civiles, en el que la neurodiversidad es entendida como una forma de diversidad humana, sujeta a las mismas dinámicas sociales que otras formas de diversidad, incluyendo las dinámicas de poder y opresión. Parte de la idea de que hay un tipo de cerebro o mente “normal” o un “estilo correcto” de funcionamiento neurocognitivo no es más válida que la idea de que hay un género, una etnia o una cultura correcta (Kim, 2012). Según esta perspectiva, la clasificación de la neurodiversidad como una patología médica o psiquiátrica no tiene una base científica válida y refleja un prejuicio cultural que oprime a aquellos que portan la etiqueta.

El movimiento cuenta con simbología propia, lo que hace que sea más reconocido y reconocible. Si bien para el movimiento de familias el símbolo es una pieza de puzzle, el movimiento de diversidad insiste en la necesidad de aceptación de la persona, porque indican que son eso, personas, no puzzles. Realizan un énfasis especial en el aspecto de la identidad y el hecho de estar orgullosos de ser autistas y se representan con el símbolo de infinito, como metáfora de su infinito potencial (Chamak, 2008). También definen muy bien qué lenguaje hay que utilizar y por qué, apostando claramente por lo que se conoce como el *person first language*, o la elección de la palabra autista frente a persona con autismo (Chamak, 2008; Ortega, 2009; Bronlow, 2010; Kapp, 2012; Cascio, 2014; 2015). Los defensores del paradigma de la neurodiversidad plantean que decir personas con autismo sugiere, en primer lugar, que puede haber separación entre la persona y su autismo; en segundo lugar, que si el autismo se considera parte de la persona, el autismo no es una parte importante, ya que generalmente cuando se adjetiva a las personas con características positivas, no se separan; y en tercer lugar, que es algo negativo y que incluso va en contra de ser persona. Por otra parte, la neurodiversidad, es inclusiva por definición, y por ello no es sólo para personas dentro del espectro. Los profesionales que integran el paradigma de la neurodiversidad en su trabajo rechazan la etiqueta de patología. En lugar de tratar de *curar* el autismo, buscan ayudar a estas personas encontrando formas para la aceptación personal y poder vivir en armonía con sus características neurológicas diferentes.

Resulta imprescindible ser consciente de que esta visión social del autismo está mucho más extendida en otros contextos, como el estadounidense. Tal como indica Nancy Bagatell (2010) el primer paso para la organización de la comunidad autista consiste en dirigirse a las asociaciones de padres y madres de personas con autismo, tratando de desarrollar un espacio para los adultos con autismo. Una vez son conscientes de que en esos espacios no se dan respuesta a sus necesidades, se inicia la creación de organizaciones específicas dirigidas por y para personas autistas. Es posible que la emergencia de este tipo de movimientos en pro de la autodeterminación y la toma de conciencia por parte de los adultos autistas haya facilitado la aparición de proyectos de vida independiente, con mayor o menor nivel de colaboración por parte de las organizaciones.

La cultura del autismo o *cultura autista* (Grinker, 2010; Kapp, 2012; Eyal, 2013; Cascio, 2015) es una minoría cultural, comparable a la *cultura queer* o la cultura sorda (Ortega, 2009). Se construye mayoritariamente a través de las nuevas tecnologías (Bagatell, 2007), lugar donde están libres de constricciones neurotípicas, como el lenguaje no verbal o el contacto con la mirada (Jaarsma y Wellin, 2012). Esta posibilidad no ha sido profundamente analizada y sin embargo es una cuestión imprescindible si se pretende tener verdaderamente en cuenta las experiencias de estas personas desde una perspectiva que asuma toda su complejidad. También para tener la oportunidad de aprender de este colectivo y para redefinir conjuntamente qué significa el autismo hoy. Frente a una visión del autismo que señala el déficit, la tendencia al aislamiento y los problemas de comunicación, desde estas comunidades autistas se fomentan las relaciones sociales a través de las nuevas tecnologías (Bagatell, 2007; 2010), vehículo para nuevas formas de sociabilidad (Rabinow, 1992). Tal como indica Singer, “internet ha permitido lo que se consideraba imposible: unir a personas autistas en grupos, siendo esto lo que les permitirá alzar su propia voz<sup>94</sup>” (1999:67).

En el panorama internacional existen múltiples organizaciones de personas autistas que representan este movimiento de neurodiversidad. En el contexto norteamericano, la *Autism Network International*<sup>95</sup> (ANI) es considerada como la primera comunidad autista y se mantiene como la mayor organización regida por personas con autismo (Bagatell, 2010; Bronlow, 2010). Fundada en 1992 por Donna Williams, Xenia Grant y Jim Sinclair, comienza como una lista de correo

---

94 *The internet has begun to do what was thought impossible, to bind autistics together into groups, and it is this which will finally enable them to claim a voice in society* (Singer, 1999:67).

95 <http://www.autreat.com> Consultada el 29 de Marzo de 2020.

electrónico y en 1994 se reorganiza como foro de discusión online, pasando en 1995 a organizar una serie de encuentros anuales, denominadas *Autreat*, un ciclo de conferencias centradas en una visión positiva sobre vivir con autismo. Lo especial de estas conferencias, la última se celebró en 2013, era que se trataba de entornos amigables para personas con autismo, sin aglomeraciones, sin estímulos sensoriales y ajustado a los intereses de los y las informantes (Chamak, 2008; Ortega, 2009; Bagatell, 2010). Del mismo modo, la *Autistic Self Advocacy Network*<sup>96</sup> (ASAN), fundada en 2006 tiene como misión desarrollar en el ámbito del autismo los principios del movimiento de derechos de la discapacidad, para lo cual llevan a cabo acciones de incidencia social y política al tiempo que ofrecen información y asesoramiento sobre proyectos educativos, culturales y de empoderamiento. Asumen el lema del *Nada sobre nosotros sin nosotros*, siendo una organización paraguas que aglutina organizaciones de Estados Unidos, Canadá y Australia, y se posicionan como la alternativa dentro del paradigma de neurodiversidad frente a organizaciones como *Autism Speaks*<sup>97</sup>, la mayor organización de familias de Norteamérica. La *Autistic Women and Nonbinary Network*<sup>98</sup> (AWN) se constituye en 2009 y tiene como misión proveer apoyos para niñas, mujeres y personas no binarias en el espectro del autismo, y se adscribe al movimiento de neurodiversidad y de reivindicación de derechos de personas autistas.

En Reino Unido, *Autistic UK*<sup>99</sup> trabaja por defender los derechos de personas autistas, si bien se refieren de manera específica a que buscan la satisfacción de las necesidades de las personas de toda condición, incluyendo trastorno de déficit de atención e hiperactividad, dislexia, dispraxia y discalculia. La organización *Aspies for Freedom*<sup>100</sup> comienza en 2004 y se articula como respuesta para la generación de contenidos positivos sobre el autismo. Entre las acciones que realizan se encuentran: el intercambio de noticias sobre autismo, la promoción de un chat para personas con autismo y sus familias sobre temáticas muy variadas: educación, empleo, salud, sexualidad, política, entre otras. Una de sus iniciativas más conocidas es la celebración del *Día del Orgullo Autista* (Autistic Pride, en inglés), un evento emergente de carácter internacional que aún no ha terminado

96 <https://autisticadvocacy.org> Consultada el 28 de Marzo de 2020.

97 <https://autisticadvocacy.org/wp-content/uploads/2017/04/AutismSpeaksFlyer2020.pdf>

98 <https://awnnetwork.org> Consultada el 31 de Marzo de 2020.

99 <https://autisticuk.org> Consultada el 29 de Marzo de 2020.

100 <http://www.aspiesforfreedom.com> Consultada el 24 de Marzo de 2020.

de acaparar la atención de los medios de comunicación mayoritarios (Chamak, 2008; Ortega, 2009).

Como experiencias en Latinoamérica es interesante destacar las aportaciones de *Mujeres en el Espectro Autista* (Mujeres TEA primero y EA, después), con zona de influencia Argentina, que desde 2014 es una de las comunidades virtuales en español más grandes del mundo<sup>101</sup>. También desde Argentina se promueve un grupo llamado Insurgencia Autista<sup>102</sup> para reivindicar los derechos de las personas autistas y luchar contra la estigmatización. En Chile surge *Teapolis*<sup>103</sup> inicialmente como un grupo de personas en edad adulta que se encontraban fuera del sistema y no recibían ningún tipo de apoyo, que sin embargo se unen para trabajar sus habilidades sociales, bajo el paraguas de la Fundación Apoyo Autismo Chile y que termina conformándose en organización de personas con autismo autogestionada.

En España aún se están dando los primeros pasos en este sentido, pues la mayor parte del sector de apoyo a las personas con autismo proviene de organizaciones de padres y madres de autistas (Chamak, 2008; Arnáiz et al., 2010), no obstante, aparece en el año 2018 el *Comité Español para la Promoción de la Mujer Autista*<sup>104</sup> (CEPAMA), cuya misión es promover el reconocimiento de niñas y mujeres autistas y la defensa de sus derechos para mejorar su calidad de vida y su inclusión plena en la sociedad. Desde esta organización se trata de dar visibilidad al lado femenino del espectro, oculto tras numerosos sesgos de género (Young, 1989; Thorne, 1990; Hall y Bucholz, 1995; Davidson, 2007; Dean et al., 2017). Como experiencias destacables de difusión de información sobre el paradigma de neurodiversidad, es interesante mencionar varios blogs como *Yo no soy un puzzle*<sup>105</sup>, *El espectro autista*<sup>106</sup>, *Traduciendo autistas*<sup>107</sup> y *Al otro lado del espectro*<sup>108</sup>, en los cuales se publican noticias sobre el movimiento, se traducen artículos en otros idiomas y se comparten experiencias de personas en el espectro autista. En ocasiones los contenidos suelen hacer gala de una gran ironía, precisamente para burlarse de las etiquetas impuestas por parte de las personas neurotípicas y reivindicarse.

---

101 <https://www.mujeresea.com/> Consultada el 23 de Marzo de 2020.

102 <https://www.facebook.com/insurgencia.autista.16> Consultada el 19 de Septiembre de 2020.

103 [https://twitter.com/teapolis\\_ach](https://twitter.com/teapolis_ach) Consultada el 23 de Marzo de 2020.

104 <https://cepamatea.wordpress.com> Consultada el 23 de Marzo de 2020.

105 <https://yonosoyunpuzle.wordpress.com/acerca-de/> Consultada el 31 de Marzo de 2020.

106 <https://elespectroautista.com> Consultada el 30 de Marzo de 2020.

107 <https://traduciendoautistas.wordpress.com> Consultada el 31 de Marzo de 2020.

108 <https://alotroladodeloespectro.wordpress.com> Consultada el 31 de Marzo de 2020.



Un ejemplo muy ilustrativo es que para referirse a las personas neurotípicas en algunos de estos blogs se hace uso del concepto *alista*. *Alista* hace referencia a todas las personas que no están en el espectro del autismo, realizando una sátira de la visión médica<sup>109</sup>. Este tipo de contenidos suponen una contranarrativa respecto a los discursos dominantes, tal y como indica Belek,

“una renuncia a la medicalización del autismo, el rechazo de los estigmas y los conceptos erróneos de la condición para sacar a la superficie la cuestión de quién está ética, moral y profesionalmente cualificado para hablar públicamente del autismo, son cuestiones clave en la actualidad del movimiento<sup>110</sup>” (2017:59).

Como movimiento político, la neurodiversidad reclama la existencia desde la singularidad, la aceptación desde el respeto, la emancipación desde el autoconocimiento. Resulta interesante el modo en el que ha conseguido aglutinar a las personas autistas que estaban buscando referentes dentro de su propia comunidad. Supone además grandes desafíos, sobre todo en el ámbito de los profesionales, que deberán interrogarse sobre su propia práctica profesional a nivel ético y teórico (Bagatell, 2010). Movimiento que, sin embargo, no está exento de críticas. En primer lugar, una de las más habituales es que dentro de este movimiento sólo participan personas con pocas necesidades de apoyo, dejando fuera de las reivindicaciones a personas con mayores niveles de afectación que son precisamente las que más pueden sufrir discriminaciones y opresiones. En segundo lugar, otra de las críticas viene por pensar el autismo como diferencia y no como discapacidad, ya que esta visión puede diluir las dificultades a las que se enfrentan estas personas y sus familias. En esta línea destaca Feinstein que,

“no deja de ser irónico que, después de dar y de ganar la batalla en muchas partes del mundo para convencer a los gobiernos de que reconozcan el autismo como una discapacidad, muchos defensores de derechos con esa condición reivindiquen ahora que no se considere así” (Feinstein, 2016:325).

109 <https://asperrevolution.wordpress.com/2017/05/14/trastorno-del-espectro-alista-tea/> Consultado el 2 de Junio de 2020.

110 *To renounce the medicalization and pathologizing of autism; to reject the stigmas and misconceptions associated with the condition; and especially, to surface the question of who is ethically, morally and professionally qualified to speak publicly about autism are stances that take the core it could be said, of autism self-advocacy* (Belek, 2017:59).

En tercer lugar, ya hay voces que advierten de que determinados discursos pueden reificar el autismo, esencializarlo, y ello pone en riesgo que puedan tenerse en cuenta esas otras dimensiones sociales de la experiencia, que contribuyen a analizarlo de manera situada, histórica, particular. Tal como indica Kapp,

“mientras los defensores de la neurodiversidad tienden a adoptar una forma del modelo social de discapacidad, distinguiendo entre una cuestión biológica o una forma de ser y una estructura política y social, por otra parte, se esencializa el autismo como causado por factores biológicos y se celebra como una parte de la diversidad humana<sup>111</sup>” (2012:2).

De este modo, se pone en el centro la cuestión biológica del *cerebro diferente* (Runswick-Cole et al., 2016) produciendo una *cerebralización del yo* (Ortega, 2009). En este sentido Ortega (2009:426) construye el término “sujeto cerebral<sup>112</sup>” como medio para describir estas explicaciones que se producen desde dentro del movimiento de neurodiversidad. Una *ciudadanía biológica* (Hughes, 2009; O'Dell, 2016), una diferencia cerebral que se convierte en el elemento central de gran parte de los discursos y que, en términos de identidad define a estas personas “porque sus cerebros están conectados de modo atípico<sup>113</sup>” (Ortega, 2009:427). En sus historias de vida, el autismo constituye una parte esencial de su identidad, cuestión a la que habrá que prestar atención desde las Ciencias Sociales. “En lugar de hacer del campo de trabajo uno más inclusivo, lo están estrechando negando las críticas al modelo de neurodiversidad<sup>114</sup>” (Guest, 2019:3). Si la intención inicialmente es poder abordar todos los aspectos sociales del autismo considerando a todos los agentes implicados, se debe ser cuidadoso para no actuar bajo el peligroso efecto péndulo. En caso contrario se estaría de nuevo ante una apropiación del concepto en sí, una manera limitada, simple, miope y naturalizada de abordar un fenómeno tan complejo como el autismo.

---

111 While neurodiversity proponents tend to adopt a form of the social model of disability, distinguishing between a biological, underlying condition or way of being (autism) and disability rooted substantially in inaccessible social and political infrastructures (Baker, 2011), they essentialize autism as caused by biological factors and celebrate it as a part of natural human variation (Kapp, 2012:2).

112 Cerebral subject (Ortega, 2009:426).

113 People define themselves as autistics (rather than as having autism) because their brains are ‘wired’ in an atypical way (Ortega, 2009:427).

114 Instead of making the field more inclusive, they are making it narrower and restricting those who can take part to autistic academics who believe in the neurodiversity ideology. Basically, they are attempting to censor the work of those (autistic or otherwise) who disagree with the neurodiversity movement (Guest, 2019:3).

Para finalizar, una estrategia que permite superar esa esencialización del autismo como una cuestión estrictamente cerebral, es sin duda la visión sociocultural que ofrece la aproximación antropológica. Comprender el autismo como parte de la experiencia compartida en grupos humanos y que se dota de sentido en base a los discursos metafóricos y prácticas institucionalizadas instaladas en el imaginario colectivo legitimado por la convención social. Junto a ello, y como se ha visto en el trabajo de campo, analizar las experiencias de las personas autistas de manera contextual, situada, histórica permite romper discursos homogéneos y estáticos acerca de una categoría dinámica y que está en constante construcción. Ampliar el significado del autismo en estos términos trae consigo ofrecer visiones más positivas, que escapen de una visión clínica del autismo, que hagan ver que es posible llevar una vida satisfactoria siendo autista, que éstas pueden ser personas inspiradoras para otras, lejos de tener la necesidad de ser *recuperados* o *rescatados* para convertirlos en personas convencionales. Esta perspectiva contribuye a humanizarnos y, sin duda, nos hace mejores.



## 8. Madres hay más de una

*“Decirle eso a una madre es brutal, porque de por sí ya el diagnóstico te hunde, si encima te dicen que es por tu culpa, pues imagínate [...] No, y además me parece una explicación muy simple, porque ya hoy día se han hecho muchos estudios de que hay componente genético, componente ambiental, que no es el comportamiento de la madre respecto a ese niño sino que hay un montón de factores que están ahí...”.*

*Carmen, madre de un chico con autismo de 19 años.*

Era febrero y yo estaba inmersa en el trabajo de campo. Mi diario recoge la información de aquel día con precisión, destacando que desde que conté en la asociación los detalles del trabajo de investigación que estaba llevando a cabo, cada vez había más personas que me escribían porque querían participar y contarme su historia. Carmen y yo habíamos quedado para hablar sobre su experiencia como madre de un chico autista con grandes necesidades de apoyo; yo llevaba mi guión y un montón de preguntas en la cabeza. No era la primera vez que entrevistaba a una madre de la asociación, pero sin duda este encuentro era importante: Carmen venía todas las semanas puntual a su cita con la Oficina del Socio, y yo sentía (y siento) gran admiración por su dedicación y mucha curiosidad por su historia, de la que me había dado ya algunos detalles cuando me la encontraba en el pasillo hablando con otras madres. Comenzó hablándome de su familia, de su hija mayor, del hospital, de la dureza del momento del diagnóstico, las citas en psiquiatría, la importancia del apoyo familiar, la etapa educativa...

Unos días antes, yo había recuperado unos documentos antiguos que había clasificado como poco importantes, en los que se hablaba sobre el *síndrome de la madre fría*, un concepto psicoanalítico anticuado que, sin embargo, llamó bastante mi atención. Dejándome llevar por lo interesante y fluido de nuestra conversación le compartí a Carmen esas reflexiones, lo tremendo que me había parecido leer sobre las *madres nevera* como explicación para la aparición del autismo, lo dañino del discurso, el machismo tras la afirmación y la transcendencia que esta cuestión habría tenido en las vidas de esas mujeres, dando por hecho que formaba parte de un pasado relativamente reciente, pero pasado al fin de cuentas. Y entonces ocurrió. Me confesó que a ella no le había pasado, pero que sí conocía casos en la asociación en los que había sucedido y se ofreció a

ponerme en contacto con otras madres que habían pasado por esa experiencia. Me contó que había visto informes en los que se explicaba que el niño tenía esos comportamientos porque su madre no pasaba suficiente tiempo con él, porque trabajaba fuera de casa. Insistía en lo absurdo de la argumentación, porque además en ese caso esa familia tenía otro niño más mayor que estaba perfectamente sano y *normal*. Al chico le iba estupendamente en el colegio y era absurdo que fuera una *buena madre* para uno y una *mala madre* para el otro, no tenía ningún sentido. Por supuesto, me comentaba, que en aquella época no había tanta información como hay ahora, pero que todavía hoy hay corrientes de ese tipo. En un congreso internacional que organizó la asociación hace un par de años acudieron madres de Barcelona que les contaron que eran la única asociación que seguía la misma metodología, porque la mayoría de las entidades en Cataluña estaban muy influenciadas por la escuela francesa, el psicoanálisis y el *síndrome de la madre fría*. Me contó que según le explicaron a aquella asociación llegaban madres muy afectadas por esta cuestión y que resulta increíble que todavía hoy existan esas reminiscencias.

Carmen me aseguró que esas madres estarían encantadas de hablar conmigo para que se supiera más del tema, para poder compartir su experiencia. Y así fue. Y se abrió una nueva puerta. Por esto, entre otras muchas cosas, las madres son y han sido unas actrices clave a la hora de comprender el autismo, y por eso era de justicia dedicarles un capítulo en esta tesis doctoral.

### 8.1. La construcción social de las maternidades

Considerada una cuestión individual, natural y exclusiva de las mujeres, “los discursos hegemónicos han ocultado los elementos históricos, sociales y culturales, proyectando una idea monolítica, sesgada y etnocéntrica de la maternidad” (Esteban, 2000, citada en Fernández, 2014:21). Las Ciencias Sociales tampoco han considerado la maternidad como objeto de estudio, evidenciando “el poder de la ciencia en la generación y perpetuación de la subordinación de las mujeres” (Fernández, 2014:23). A pesar de todo ello, y como se verá en las siguientes páginas, la maternidad es un fenómeno que va más allá del hecho biológico. Dirigir la mirada hacia estas madres y a sus experiencias vividas desde una perspectiva antropológica, implica analizar críticamente la ideología cultural y los procesos históricos bajo los cuales se construyen discursos y prácticas en torno a la maternidad (Bell, 2004). Estas madres en tanto que sujetos se antojan fundamentales para comprender los significados que existen sobre el autismo (Torres, 2004). En las páginas siguientes se va a analizar críticamente los conceptos de maternidad y cuidados, los cuales, en la discapacidad como campo, actúan como elementos para la normalización de los hijos e hijas con discapacidad. La naturalización de la maternidad y su visión crítica amplía las fronteras de las maternidades posibles y permite revisar su vigencia y su reproducción (Moreno, 2000), al tiempo que se evidencia la importancia de su tratamiento histórico y culturalmente condicionado. Maternidad y autismo conforman un nudo tensional que ilustra de manera muy clara los imaginarios hegemónicos, los modelos ideales de maternidad y el substrato desde el que se pretende la integración y normalización de la discapacidad en nuestra sociedad. Todo ello, si se consigue aprehenderlo en su complejidad, permite reflexionar tanto sobre las dimensiones sociales y culturales del autismo como sobre las maternidades diferentes. Esta perspectiva de estudio tiene dos consecuencias analíticas convergentes, todas ellas vinculadas a la construcción de identidades -tanto discursivas como prácticas- de los sujetos que habitan el mundo del autismo a través de la maternidad.

En primer lugar, reconocer la dimensión socio-cultural del autismo permite considerarlo desde bases analíticas más amplias a las convencionales, lo que facilita el reconocimiento de las personas con autismo como sujetos. Desde aquí es más fácil atender a sus nuevas expresiones identitarias vinculadas, por ejemplo, a movimientos como el de neurodiversidad (Bagatell, 2007,2010; Ortega 2009:



McGuire, 2011; Richter, 2015; Kapp, 2020; Craine, 2020). En segundo lugar, la articulación de la maternidad y la discapacidad, nos remite a una necesaria relativización del ejercicio materno. Este recorrido etnográfico por distintas trayectorias y posicionamientos de mujeres madres de personas con autismo, ilustra su diversidad y cómo ésta se confronta con modelos hegemónicos. Si bien esta circunstancia no es privativa del mundo de la discapacidad quizá en él toma una especial consistencia por su liminalidad, lo que permite ser extrapolado a otros ámbitos de maternidades más *normalizadas*, en los que también se pugna por modelos más plurales y diversos.

Es a partir del siglo XVIII, con los antecedentes de la Ilustración y la Revolución Francesa, que se construye la ideología asentada en la virtud femenina, y por extensión, cuando comienza a definirse el ideal de *buena madre*,

“en el creciente contexto de separación de las esferas pública/privada, naturaleza/cultura, producción/reproducción y de diferenciación natural de los sexos, mediante las ofensivas moralizadoras de la nueva maternidad como eje identitario de la esencia femenina” (Fernández, 2014:26).

Este esencialismo moralizador aplicado a las mujeres es la base que legitima su adscripción al ejercicio exclusivo de los cuidados (Hays, 1996) ya que funciona al mismo tiempo como elemento excluyente para los hombres, imposibilitando su coparticipación (Fernández, 2014:32). En consecuencia, se define a las mujeres en función de su biología y la división sexual del trabajo para imponer una serie de valores en función del género los cuales “van a guiar las representaciones y prácticas socialmente aceptadas sobre el deber ser” (Torres, 2004:28). De este modo, la mujer madre se sitúa en el ámbito doméstico y de reproducción social y le son asignadas cualidades como,

“la abnegación, el sacrificio, virtudes como el *ser para otros* y habilidades como la ubicuidad; elementos que sin ser intrínsecamente negativos, detonan situaciones de exclusión, subordinación y dominación al convertir a la mujer en dependiente y sumisa dentro de un orden social establecido” (Torres, 2004:28).

Este discurso ideal mitifica la maternidad “instando a las mujeres a ejercer de *buenas madres* dadas sus virtudes naturales femeninas, entre las que se encuentra el instinto maternal” (Fernández, 2014:26).

Con la aparición de las sociedades capitalistas modernas (Ennis, 2014) permanece este ideal de maternidad y junto a él la conceptualización de *buena madre* y su construcción opuesta, la *mala madre*. Las maternidades son “modeladas de acuerdo a normas culturales y de género” (Torres, 2004:112) y las mujeres deben asumir ese modelo impuesto y preexistente que se configura además como un elemento estructurador de su propia identidad. En esta construcción esencializada de las mujeres no se tienen en cuenta ni las relaciones sociales, ni las interacciones con otros en el desempeño de la maternidad ni las influencias históricas y culturales (Ladd-Taylor y Umansky, 1998; Torres, 2004; Sousa, 2011; Richardson, 2014).

De esta manera y “por mandato cultural las mujeres deben ser madres sacrificadas, abnegadas, emotivas, entregadas y por supuesto, amorosas, todo ello según el modelo de socialización que se espera de las mujeres” (Araya, 2007:15), frente a un nuevo modelo emergente de mujeres “profesionales, autónomas y con empleo estable con la cabeza fría y con carreras competitivas que aporten a la economía familiar<sup>115</sup>” (Hays, 1996:16 citado en Bell, 2004:46). Tal como indica Torres (2004:113) el modelo de *madre ideal* vigente incorpora nuevos significados: “la madre trabajadora, la madre profesional, la madre independiente [...] lo que define un panorama sumamente complejo”. Estos discursos se acumulan como sedimentos y conforman estructuras para la comprensión aglutinando imaginarios y saberes distintos que se activan según el contexto. En este sentido, el referente de la maternidad no sólo es exigente, sino que en ocasiones se convierte en una meta inalcanzable, lo que trae consigo el sentimiento de culpa y la estigmatización de aquellos desempeños de la maternidad que se entienden como inadecuados o que no encajan en ese ideal (Ennis, 2014).

La identidad de las mujeres se construye en torno a la maternidad (Fernández, 2014), asignando una serie de valores como la paciencia, la entrega y el sacrificio (Torres, 2004). Se produce entonces una “maternalización de las mujeres” (en Imaz, 2010:145) “y la proliferación posterior de las teorías psicológicas sobre el apego” (Esteban, 2000, 2006, citado en Fernández, 2014:31), que enfatizan la centralidad de la relación madre-hijo, tanto para la realización personal de las mujeres como para el desarrollo de los niños y niñas. Por su carácter de constructo histórico, se sigue manteniendo ese ideal que define la base sobre

<sup>115</sup> *Professional, self-employed and with stable employment with a cool head and competitive careers that contribute to the family economy* (Hays, 1996:16 citado en Bell, 2004:46).

la cual se estructura lo adecuado y lo inadecuado, lo que debe y no debe ser una madre, una especie de “maternidad moral” (Fernández, 2014:31) que está muy relacionada con la ubicación de las mujeres en la esfera doméstica y su realización personal a través de los cuidados a terceros, ya sean descendientes o ascendientes, del que son las principales responsables (Gutiérrez-González y González-Camacho, 2017; Fernández, 2014).

“La atención y el cuidado de las personas constituyen tareas fundamentales, tanto para lograr el bienestar de las mismas, como por su contribución para la reproducción social” (Gutiérrez-González y González-Camacho, 2017:79). Estas tareas se ubican en el terreno de lo emocional, pues “suponen tanto amor como trabajo, tanto sentimiento como actividad” (Comas, 1993:67) y son producidos y reproducidos a través de discursos y prácticas de forma particular e histórica (Torres, 2004). Los cuidados se encuentran en la cotidianidad de los grupos humanos, pero se encuentran invisibilizados en el ámbito privado “siendo la familia el lugar de referencia principal para desarrollar esta actividad” (Comas, 1993:68). Pueden ser puntuales o permanentes, ligados siempre al nivel de autonomía de la persona, y en el caso de los hijos e hijas con discapacidades “pueden extenderse durante toda la vida” (Torres, 2004:19).

En la discapacidad como campo se naturalizan los cuidados, prescindiendo de sus componentes sociales, desvinculándolos de su importancia para la reproducción social y asociándolos a las mujeres como un elemento más de diferenciación de género. Lo principal es la recuperación del hijo o hija diferente, su bienestar, su normalización. “Las necesidades de las madres desaparecen o se postergan porque la prioridad son las personas con limitaciones” (Torres, 2004:19). Asumir los cuidados aparece como una obligación personal, como una forma de sacrificio<sup>116</sup> (Bell, 2004:68) y no como una construcción de género que distribuye de forma no equitativa las responsabilidades de la crianza y que está modelada por los estereotipos. Se asume que “las madres son las cuidadoras naturales de los hijos, por lo que cualquier transgresión de la norma es calificado negativamente al ser un elemento de inestabilidad” (Torres, 2004:121).

La asignación de las tareas de cuidados se realiza bajo esos criterios morales que hace que las mujeres madres asuman grandes cargas de trabajo “que además sólo ellas pueden realizar de manera adecuada y que son su obligación, lo que

---

116 *Mothering is self-sacrificing* (Bell, 2004:68).

favorece la aparición de sentimientos tales como la soledad, el resentimiento y el cansancio” (Araya, 2007:16). Todo ello reproducido en discursos que generan entornos extremadamente absorbentes<sup>117</sup> y que contribuyen a su aislamiento del resto de parcelas del mundo social (Bell, 2004).

Desde los años 70 del siglo XX se produce lo que Fernández (2014:31) denomina una “reidealización de la maternidad”, una vuelta a la naturalización de la maternidad que no deja de ser un reflejo de su imagen más tradicional, que se contrapone con ideales como “la defensa de una mayor capacidad de decisión y libertad para las mujeres” (Fernández, 2014:33) que se desarrollan con intensidad en ese momento histórico. Así, proliferan estudios en los que se analizan otras maneras de comprender la maternidad (Bell, 2004), si bien ésta constituye “una metáfora organizadora de la sociedad” (Fernández, 2014:34). Se trata entonces de experiencias que son diversas y particulares, y que deben distinguirse del modelo hegemónico dominante. Esta nueva perspectiva va a focalizar en el contexto estructural en el que la mujer es madre, así como en la pluralidad de identidades, significados y formas de relación con los hijos que se pueden dar en la maternidad (Bell, 2004:45).

Para realizar un adecuado acercamiento a las maternidades particulares es imprescindible comprender cómo la maternidad está mediada por la cultura y los discursos en torno a la biomedicina (Bell, 2004; Araya, 2007) al tiempo que se trata de desgranar los múltiples significados que se asocian a la maternidad (Ennis, 2014). En este sentido, el reconocimiento de otras maneras de ejercer la maternidad implica un ejercicio político de visibilización de otras maternidades posibles (Torres, 2004), siendo necesario reflexionar también sobre el peso identitario que tiene en las mujeres esta experiencia vital (Fernández, 2014).

117 *Her words responding to and interpreting them creates an endlessly absorbing world* (Bell, 2004:69).

## 8.2. Maternidades diferentes

Torres (2004) se refiere al concepto de *maternidad diferente* como estrategia para el análisis de las dificultades a las que deben enfrentarse las madres de personas con discapacidad. Utiliza el adjetivo *diferente*, entendido como diverso, heterogéneo y particular, como herramienta para evitar la tendencia homogeneizadora que impone el término *discapacidad* al colectivo que porta esa etiqueta. En este sentido, explica Torres cómo estas madres, además de cumplir las expectativas ya dadas por el *ideal de madre*, deben unir el cuidado del hijo o hija con discapacidad, lo que suele suponer mayores niveles de estrés y autoexigencia para ellas. Estas maternidades están atravesadas por conceptos afines a la discapacidad como campo, a la medicalización del autismo y por discursos hegemónicos asociados a la clínica. En este contexto, emergen «procesos terapéuticos, económicos, culturales, psicológicos que [...] se despliegan como limitaciones, carencias y negaciones» (Torres, 2004:36). Las madres deben asumir el modelo ideal impuesto y afrontar que sus maternidades son *maternidades diferentes* (Bell, 2004; Torres, 2004; Charles y Berman, 2009; Lewiecki-Wilson y Cellio, 2011; Robertson, 2011; Ennis, 2014; Rieck, 2019). Estas *maternidades diferentes* generan una posición ambigua y conflictiva frente a los significados asociados a la maternidad ideal ya que se ubican en la frontera de la *normalidad*, en la vivencia particular de la diferencia donde se hace prácticamente imposible huir de la esencialización de la maternidad y donde madre e hijo se perciben como sujetos indisolubles (Torres, 2004).

Se trata de una *maternidad intensa* (Bell, 2004) que se caracteriza porque su responsabilidad recae exclusivamente en la madre biológica, se compone de tareas de cuidado centradas en el niño y la niña, y las mismas se caracterizan por el sacrificio y la predisposición de las mujeres a cuidar de otros antes que de sí mismas. Es una ideología que se construye desde el cuidado para otros, desde el sacrificio, desde el *dejar de ser sujeto* para “centrarse en las necesidades de los otros y los adultos en los que se convertirán<sup>118</sup>” (Hays, 1996:108). La lógica de la maternidad intensa se encuentra enraizada en la moralidad, en el compromiso afectivo y en las obligaciones recíprocas, elementos que por otra

---

118 *It declares that mothering is exclusive, wholly child centered, emotionally involving, and time-consuming. The mother portrayed in this ideology is devoted to the care of others and self-sacrificing. It rests on the assumption that a woman will become pregnant, remain pregnant, and bear a healthy child. In other words, it assumes a seamless progression from conception to birth. An intensive mother is held and holds herself accountable for keeping her children fed and housed and 'for shaping the kinds of adults these children will become' (Hays, 1996:108).*

parte se oponen al individualismo y la ganancia personal en la que se asienta la economía liberal (Hays, 1996). Puede decirse que “la ideología de la maternidad intensa se encuentra en tensión con un valor central de la cultura occidental: la búsqueda del beneficio propio<sup>119</sup>” (Hays, 1996:10) y que por ello este tipo de maternidades representan un desafío a elementos culturales centrales. Frente a posiciones que difuminan las percepciones acerca de las relaciones de poder, la naturaleza del ser humano y algunos de sus mitos, como el amor romántico (Hays, 1996; Bell, 2004), ponen el foco en las experiencias particulares de la maternidad, en los elementos estructurantes de las identidades de estas mujeres, como la raza, el género, la discapacidad y la explotación económica, desde una perspectiva interseccional (Bell, 2004; Lewiecki-Wilson y Cellio, 2011; Robertson, 2011; Rieck, 2019). Comprendida de este modo, la maternidad no es exclusivamente una cuestión biológica, sino que se trata de un hecho social.

Estas maternidades diversas son modeladas por el contexto económico y político de las sociedades capitalistas modernas contribuyendo, por una parte, al consumo de productos y servicios que consolidan la lógica de una sociedad patriarcal (Ennis, 2014:2), y por otra, al refuerzo del vínculo entre madre e hijo basado sustancialmente en las teorías del apego. Esta ideología sobre la maternidad es fácilmente asumible en las sociedades occidentales, en la que se ha reforzado el ideal de buena madre en base a que sean las mujeres “las encargadas principales de los cuidados, las mejores conocedoras y garantes de su bienestar” (Fernández, 2014:31).

Del mismo modo, estas maternidades se encuentran fuertemente condicionadas por las explicaciones y construcciones discursivas sobre la discapacidad de sus hijos e hijas. Las madres de personas autistas navegan en un mundo profundamente medicalizado, en el que los profesionales médicos son reconocidos como portadores legítimos de los saberes expertos (Foucault 2000; Torres 2004), frente a los cuales se ven obligadas a asumir, inicialmente, un papel pasivo y naturalmente asociado a la provisión de cuidados. Sus destrezas, habilidades y experiencias cotidianas “se vuelven conflictivas cuando sus conocimientos

119 *The ideology of intensive mothering is dominated by and exhibits a logic of family and intimate (private) life that requires a moral commitment to relationships grounded in affection and mutual obligations (Hays, 1996:152). This logic is opposed to the logic of (public) economic and political life that demands a moral commitment to the individualistic, calculating, competitive pursuit of personal gain (Hays, 1996:152). In other words, the ideology of intensive mothering is in tension with a central value in modern western culture of the efficient, impersonal, competitive pursuit of self-interested gain above all else (Hays, 1996:10).*



y prácticas se relacionan con discursos y prácticas de los profesionales que trabajan con la discapacidad/diferencia” (Torres, 2004:15). Estos profesionales de la medicina, la psicología y la psiquiatría se encuentran legitimados por la ciencia y su tradición disciplinaria, y por su posición de poder frente a las madres diferentes, las cuales “tras el diagnóstico pasan a convertirse junto con sus hijos e hijas en una unidad, en un continuo indisoluble y esencial” (Torres, 2004:34). Se las despoja de las relaciones sociales en las que se encuentran inmersas, se convierten en un elemento fundamental para el proceso de rehabilitación de sus hijos e hijas, el centro de la reproducción social “en un entramado cultural en donde las construcciones de género dan forma al trabajo de cuidar” (Torres, 2004:159). En esta amalgama de relaciones de poder se cuestiona la existencia de estas mujeres y paralelamente,

“la elasticidad de su tiempo se vuelve más larga y asumen en muchos casos tanto el trabajo remunerado, como el trabajo doméstico no remunerado y la lucha por la inserción social de sus hijos e hijas” (Torres, 2004:18).

Ellas, a causa de la socialización de género, son las responsables primeras de la provisión de los cuidados, pero siempre siguiendo las directrices de los expertos siendo “ejecutoras de instrucciones” (Torres, 2004:44). Este contexto de exclusión opera a dos niveles: uno primero en el que los discursos profesionales son verdades absolutas e incuestionables, y otro segundo en el que su no reconocimiento como sujetos se constituye como control y sujeción (Foucault, 1993, 2000; Méndez, 2002; Torres, 2004; Lewiecki-Wilson y Cellio, 2011; Robertson, 2011; Lamas, 2013; Rieck, 2019). Los discursos y prácticas promueven la idealización del papel de las madres, cuyo foco principal es la rehabilitación del niño o niña, “siendo proveedoras de información y cumplidoras de órdenes” (Torres, 2004:47). Se hace obligatorio para estas madres asumir el modelo ideal-normativo al tiempo que su calidad de *madres diferentes* las sitúa fuera de la normalidad, fuera de lo permitido suponiendo una transgresión de la maternidad que las supera (Torres, 2004:37) y las ubica en tierra de nadie. El contexto social ejerce fuerzas opuestas, centrífuga y centrípeta, ya que los estereotipos se imponen socialmente y son los que generan y refuerzan las diferencias. Esa repetición obligatoria de normas socioculturales y el intercambio de discursos sobre el *deber ser* conforman un entramado cultural que tiende a la generalización y que no permite la emergencia de singularidades, las cuales “se constituyen en experiencias únicas pero están signadas de acuerdo a



estas regulaciones culturales y de género” (Torres, 2004:112). Así “se asume la sociedad como espacio preexistente negando la posibilidad de construirlo en la interacción y se reifica el rol materno apartándolo de las relaciones sociales que lo constituyen” (Torres, 2004:112) siendo percibido como natural e inmutable, lo que dificulta gravemente la emergencia de la diversidad.

### 8.3. Maternidades y la construcción de la identidad en las mujeres

Las relaciones sociales que se generan en la discapacidad como campo, desbordan sus fronteras y construyen identidades predefinidas para las mujeres “que son constreñidas a vivir la maternidad dentro de ciertos parámetros” (Torres, 2004:116) “a partir de prescripciones fijas acerca de cómo ser mujer” (Torres, 2004:120) que se institucionalizan a partir de los discursos y prácticas de expertos conformando el imaginario colectivo. Esto provoca una identidad estereotipada para las mujeres que se asienta sobre su negación como sujetos, por una parte, y que hace referencia también a la invisibilización de sus necesidades, por otra. Los discursos sobre *maternidades ideales* contribuyen a la reproducción de esos estereotipos impidiendo la emergencia y el reconocimiento de las vivencias particulares de unas madres cuyo objetivo principal es contribuir a la normalización del hijo o hija diferente, “en correspondencia con un *desempeño sacrificado* socialmente aceptado dentro del campo de la discapacidad” (Torres, 2004:114). Así son definidos los límites y en base a ellos se establece la dualidad de madre naturalizada, ideal, o *buena madre*, frente a su antónimo, la madre desnaturalizada, diferente, o *mala madre* (Ladd-Taylor y Umansky, 1998; Torres, 2004; Araya, 2007; Lewiecki-Wilson y Cellio, 2011; Robertson, 2011; Sousa, 2011; Richardson, 2014; Rieck, 2019) que funciona como elemento de control para estas mujeres (Foucault, 1993, 2000; Méndez, 2002; Lamas, 2013). Esta concepción de las madres legitima también el poder en el ámbito familiar privado, estableciendo como predominante/hegemónica la relación de pareja heteronormativa, que sitúa a las mujeres en la provisión emocional de cuidados y a los hombres en la provisión económica de bienes.

En este contexto, trasgredir la norma y situarse fuera del modelo ideal supone automáticamente convertirse en madres diferentes, en *malas madres* “que se alejan de los estereotipos y que buscan reconocerse con individualidades” (Torres, 2004:124). Ello implica una serie de procesos que incluyen no sólo a los hijos e hijas, sino también a los profesionales involucrados en la discapacidad como campo, y que operan bajo una lógica homogeneizadora. Esto cobra especial interés cuando se habla del ejercicio de derechos de ciudadanía de unas madres que viven experiencias particulares de maternidad cuyo conocimiento posibilitaría un ejercicio de maternidades más amplias y una percepción sobre las personas con discapacidad mucho más enriquecedora. Esto contribuiría al cambio en los imaginarios colectivos respecto a las representaciones de las madres y de sus hijos

e hijas con discapacidad, erradicando la exclusión social y fomentando prácticas y discursos más respetuosos con la diversidad, no como tragedia sino como reconocimiento y puesta en valor (Torres, 2004). Ubicar todas estas cuestiones y dotarlas de valor histórico puede contribuir a flexibilizar las percepciones en torno a las maternidades diferentes, la discapacidad y los entornos públicos y privados, así como las dinámicas familiares y sociales, al tiempo que se trabaja en la “redefinición de la identidad materna en la discapacidad como campo” (Torres, 2004:166).

#### 8.4. Maternidades y autismo

En los años 40 y 50 del siglo XX el autismo era definido desde el ámbito psiquiátrico como “una forma extraña y severa de psicosis, caracterizada por la falta de lenguaje y deficiencias en la interacción social<sup>120</sup>” (Chamak, 2008:81). En un momento dominado por la corriente psicoanalítica, muchos profesionales sitúan a las madres y su comportamiento en el centro del fenómeno del autismo. Se establecen así relaciones causales entre la conducta familiar, concretamente la de las madres, y la aparición del autismo (Chamak, 2008). En estos casos se recomienda como tratamiento para el autismo un cambio de contexto, que implica en ocasiones la separación de la familia y la intervención psicológica individual con las madres. Bruno Bettelheim (2012), psiquiatra judío creador del término y divulgador del mismo, con su obra *La fortaleza vacía* fue quizá uno de los investigadores que más proyección social tuvo en la época, también en el ámbito español. Seguramente tuviera cierta influencia el hecho de que hasta 1978 su libro fue el único traducido en España sobre el autismo<sup>121</sup>. En él realiza una comparación entre los síntomas de niños con autismo con los prisioneros de un campo de concentración nazi, experiencia que padeció en primera persona como interno en Buchenwald y Dachau. Según Bettelheim “los niños con autismo se encuentran bajo el control de *madres frías* que retienen su afecto y que maltratan a sus hijos, al igual que los guardias de la SS de la Alemania Nazi<sup>122</sup>” (Sousa, 2011:222).

Si bien con el paso del tiempo, es acusado de numerosos delitos e incongruencias en sus investigaciones y olvidado por la disciplina que lo encumbró, las repercusiones de su publicación en la conformación del concepto de *madre nevera* y su afianzamiento en el imaginario colectivo han permeado trágicamente en la práctica médica hasta hace relativamente poco tiempo (Douglas, 2014; Feinstein, 2016), contribuyendo sobremanera al establecimiento del discurso de la *culpa materna*.

*“Nos mandaron a la unidad de psiquiatría infantil. Estuvimos con la doctora, que fueron tres sesiones o cuatro, poco más. La primera fue*

---

120 *As a severe and rare psychosis characterised by absence of language and social interaction deficiencies* (Chamak, 2008:81).

121 [https://elpais.com/diario/1994/03/21/sociedad/764204424\\_850215.html](https://elpais.com/diario/1994/03/21/sociedad/764204424_850215.html). Consultado el 11 de Junio de 2018.

122 *In his estimation, children with autism are under the vise grip of refrigerator mothers who withhold affection and routinely neglect their children, much like the SS guards of Nazi Germany* (Sousa, 2011:222).

*con el padre de la niña y la niña, y claro en realidad si a la niña solo la ves en un contexto un ratito pues, la niña se portó muy bien. La niña cogió un lápiz y un papel y a ella que le encantaba dibujar, pues nada se puso a dibujar y ya se centró en nosotros. El padre fue a una segunda y a la tercera me dijo que fuera yo sola. Me estuvo viendo unas cuantas de veces hasta que yo dije que no iba más. Ella se dedicaba más a escuchar y yo le preguntaba a ver qué hacía cuando la niña se ponía mal, se tiraba al suelo se daba golpes, que yo no sabía por qué lo hacía, y bueno ella nos decía que nosotros éramos los padres y que teníamos que saber cómo educarla. Y yo decía: si claro, ¡pero eso no es un caso normal! Tengo otro niño y con él no nos habíamos encontrado con esta situación. Después de aquello, ella se centró en que yo le estaba exigiendo demasiado a la niña, que la tenía que dejar más a su ritmo. Yo no sentía que aquello fuera avanzando para que la niña estuviera mejor, y al contrario, me estaba hundiendo a mí. Ella llegó a decirme que, si la niña necesitaba más tiempo que dejara de trabajar, y bueno yo decía ¿pero yo como voy a dejar de trabajar? Si el sustento de la familia era yo [...]. Es que de verdad que en aquel momento era impensable que la gente fuera así, porque, aunque no hubiera tanto autismo eso de las madres nevera era mucho más antiguo, y bueno yo no entiendo como profesionales jóvenes, porque todavía un señor antiguo que está aún con la mente atrás, pero esta mujer era joven. Yo no entiendo como ella era capaz de pensar de esa manera, pero su jefe... El jefe de ella había descubierto que el autismo de mi hija era... Que, por entrar y salir de la guardería, mi hija tenía autismo. Que yo estaba muy preocupada y que la agobiaba y nos decía que yo no le había prestado toda la atención que ella necesitaba porque yo estaba trabajando. Él insistía en que las mujeres lo que tenían que hacer era dejar de trabajar para prestar atención a los hijos. Afortunadamente ahora esto ya no es así, se ha hecho un trabajo de divulgación muy grande, yo no sé si es que también hay más niños o que se conoce más, igual es un poco de las dos cosas... que se conoce más”.*

*Chari, madre de una chica con autismo de 27 años.*

Los profesionales clínicos definen el espacio de la normalidad y generan la frontera a partir del establecimiento de criterios diagnósticos que no sólo asignan una etiqueta a la persona autista, sino que deslocaliza a las madres respecto del ejercicio normativo de la maternidad. A través de estos discursos médicos se las sitúa en un espacio liminar en el que forzosamente ha de desarrollarse una *maternidad diferente*, lo que se materializa en una serie de discursos y prácticas que culpabilizan a las madres de las personas con autismo. Se prejuzga su forma de educar, sus decisiones para compatibilizar su vida laboral y familiar, su salud mental y su capacidad para gestionar sus propias emociones y por

supuesto la atención que se presta a los hijos e hijas, asumiendo que ello tiene una relación directa respecto a la aparición de los *síntomas del autismo*. Y es que es una realidad, tal como indica Nadesan (2005) que la historia del autismo está inexorablemente unida con la historia de la maternidad. La bibliografía científica de la época supone todo un discurso que demoniza a las madres y que se introduce en la disciplina psicológica manteniendo su vigencia durante largo tiempo (Waltz, 2012). Madres y no padres, puesto que la misma disciplina, al menos en occidente, se nutre de la centralidad de la diada madre-hijo (Ríos, 2015; Runswick-Cole et al., 2016), son ubicadas en el centro de la experiencia, como *elemento causante o catalizador* del autismo.

*“Pues voy a seguir con las estadísticas porque sí, sí que he tenido experiencias en torno al concepto de madre nevera. No exactamente con la palabra esa, pero el pediatra del que te hablaba, que además lo conozco porque es amigo y demás, recuerdo ir a la consulta con la niña y no hacía más que decirme “tú dale muchos besos y abrazos, que note que estas cerca, que eres cariñosa”. Claro yo al principio no entendía bien por qué me decía esto, pero con el tiempo he sabido que era por eso. Supongo que en ese momento se pensaba que influía”.*

*María, madre de una chica con autismo de 19 años.*

El afecto de estas madres hacia sus hijos e hijas se torna central a la hora de identificar qué elementos son definitorios en la aparición del autismo. Determinadas recomendaciones médicas como los besos y los abrazos inducen un tipo de maternidad que refleja más un deseo acorde a la moralidad establecida o una recomendación de los profesionales en base a un ideal de *buena madre* compartido en el imaginario colectivo. Los discursos metafóricos se entrelazan continuamente y son herramientas analíticas que contribuyen a la comprensión de los significados (Berger y Luckmann, 1966). Tal como señala Amy Sousa, “la imagen de la *buena madre* es una noción socialmente construida sujeta a influencias históricas y culturales<sup>123</sup>” (Sousa, 2011:220). En su publicación examina la metáfora de la *buena madre* en el imaginario contemporáneo a partir del análisis del discurso de varias madres sobre la crianza de niños con discapacidad intelectual, a través del uso de la metáfora de la *madre guerrera*. Estas herramientas literarias resultan ser muy enriquecedoras para una reflexión analítica sobre el concepto de la *madre guerrera*, que es definida como:

---

123 *The image of a good mother is a socially constructed notion subject to historical and cultural influences* (Sousa, 2011:220).

“una madre que al escuchar que no hay esperanza para su hijo, en lugar de retroceder y llorar; derriba muros, se abre paso a través de obstáculos, sigue su intuición incluso cuando la gente le dice que está loca. Es una madre que cree en la esperanza. Una madre que cree en los milagros y es capaz de seguir adelante con fuerza y determinación, incluso cuando su pareja duda de ella y no le ofrece apoyo. Una madre que nunca se da por vencida, incluso cuando llega a callejones sin salida. Estas son las mujeres que continuarán abriendo la puerta para que las futuras generaciones de niños no tengan que sufrir. Estas son las madres con corazones de oro y escudos hechos de la armadura más fuerte<sup>124</sup>” (Sousa, 2011:232).

Con el uso de ambas metáforas, la *madre nevera* y la *madre guerrera*, Sousa pone en evidencia la construcción del discurso de la *culpa materna*, el cual se fundamenta en la total responsabilidad de las madres hacia lo que les ocurre a sus descendientes:

“Mientras que antes se consideraba que las madres frías y cuidadoras autoritarias eran las responsables de causar la discapacidad intelectual de sus hijos, las *madres guerreras* son ahora responsables de curar la discapacidad, o al menos de acceder a una intervención que mitigue el impacto de la discapacidad en sus hijos. La implicación del arquetipo del héroe-guerrero es un cambio cultural en las expectativas de las madres de niños con discapacidad intelectual, aunque las imágenes actualizadas no alivian las cargas sociales asignadas a las madres de niños con discapacidad intelectual ni disminuyen la exposición de las madres a los sistemas de desigualdad<sup>125</sup>” (Sousa, 2011:221).

Este discurso inculpatório puede rastrearse en numerosa literatura histórica hasta bien entrados los años 70 del siglo XX, y en la que “el psicoanálisis otorga

124 *Is a mother who hears there is no hope for her child and, instead of retreating and mourning, breaks down walls, weaves her way through obstacles, follows her intuition even when people tell her she is crazy. She is a mother who believes in hope. A mother who believes in miracles and is able to carry on with strength and determination, even when her partner doubts her and offers no support. A mother who never gives up, even when she keeps hitting dead ends. These are the women who will continue to open the door so future generations of children don't have to suffer. These are the mothers with hearts of gold and shields made of the strongest armor.* (McCarthy, 2008: cubierta posterior, en Sousa, 2011:232).

125 *Whereas seemingly cold mothers and overbearing caregivers were once considered responsible for causing their children's intellectual disabilities, warrior-hero mothers are now responsible for curing the disability, or at least accessing the intervention that will mitigate the disability's impact on their children. The implication of the warrior-hero archetype is a cultural shift in expectations on mothers of children with intellectual disabilities, although the updated imagery neither alleviates the social burdens assigned to mothers of children with intellectual disabilities nor diminishes mothers' exposure to systems of inequality* (Sousa, 2011:221).



status científico a estas afirmaciones causales que inferían una relación directa entre el comportamiento de las madres y los logros de sus hijos<sup>126</sup> (Birns and Ben-Ner, 1988; Ferguson 2002; Grinker, 2007 citados en Sousa, 2011:222). En España estas afirmaciones perduran hasta más allá de los años 80 del siglo XX, tal como detallan las informantes de la investigación.

*“Cuando nació mi hijo (1984) yo tuve fiebres puerperales, y entonces mi hijo estuvo con mucha gente, y yo pensé: como ha estado en tantas partes, con mi tío, con mi hermana... yo lo achaqué a eso, con el tema de las madres nevera. Yo lo pasé muy mal, hasta que una profesional me lo quitó de la cabeza. A mí como siempre me gustó tanto la lectura, me puse a leer y claro, en los papeles yo entendí que era mi culpa, según los manuales ponían que yo era la responsable por no haber estado con mi hijo... Y luego yo pensaba: si en un hospicio los niños que no tienen ni padre ni madre no les pasa, pues ¿por qué mi hijo tiene que serlo porque yo haya estado mala un tiempo? Lo pasé muy mal, me costó mucho tiempo comprender que no era por mí”.*

*Chari, madre de un hombre con autismo de 35 años.*

Las madres, en su búsqueda de respuestas, consultan fuentes bibliográficas y manuales de psicología que ratifican reiteradamente su responsabilidad en la aparición de los síntomas, aún cuando aquello no terminara de encajar o fuera cuestionado de manera empírica. Se trata de una práctica generalizada en muchos casos, asumida disciplinariamente por los profesionales a partir de teorías ampliamente difundidas y reconocidas que se encuentran ancladas en estereotipos de género y esa maternidad moral que es compartida y reproducida en el imaginario colectivo.

*“Si, verás el psicólogo era amigo de mi hermana, fuimos a verlo con mi hijo, porque él intuía algo, y dice: a ver si es un defecto de educación de madre fría... no me lo expresó así pero me dijo: ah, ¿que tienes otro que tiene quince meses menos? Tráemelo para echar un vistazo, por si acaso, igual a él le ocurre lo mismo... Entonces se cogía todo con alfileres. Verás tú que yo podré tener muchos defectos, pero fría no soy para nada en absoluto”.*

*Manoli, madre de un hombre con autismo de 36 años.*

---

126 The advent of psychoanalysis gave scientific credence to the seemingly causal relationship between mothers' parenting and their children's outcomes (Birns y Ben-Ner, 1988; Ferguson 2002; Grinker 2007, en Sousa, 2011:222).

Esta construcción de la culpa materna trata de legitimarse a través de la aparición de los síntomas del autismo en otros miembros de la familia, y tiene aplicabilidad en ambas direcciones, por exceso y por defecto de cariño, ya que madres muy cariñosas generan hijos dependientes emocionalmente, y las madres que crean distancia emocional *pueden provocar* autismo. Como puede observarse, de una u otra manera, las responsables para la comunidad científica siempre son las madres. Grinker plantea que:

“el sentimiento de culpa que sienten padres y madres cuando reconocen públicamente la discapacidad de sus hijos e hijas es en parte resultado de actuaciones profesionales en relación a la idea de maternidad, unido a las tensiones con los servicios médicos y educativos, a pesar de los avances en la generación de teorías sobre funcionamiento familiar y solidaridad en el contexto de la discapacidad<sup>127</sup>” (2007:83, citado en Sousa, 2011:223).

A finales del siglo XX emerge una nueva literatura dentro de las Ciencias Sociales para combatir ese discurso de culpabilidad en las madres, al tiempo que se da cuenta del dominio por parte de los profesionales de las experiencias de los padres y madres de personas con discapacidad, que trae consigo consecuencias de gran calado.

En primer lugar, cada relato familiar, cada vivencia constituye la construcción de una identidad personal *rescatada* de las profesiones médicas, psicológicas, educativas y de asistencia social, en la que las madres dan un nuevo significado a la crianza de los niños (Panitch, 2008; Lewiecki-Wilson y Cellio, 2011; Robertson, 2011; Sousa, 2011; Richardson, 2014; Rieck, 2019). Es un intento por parte de estas protagonistas de situarse en el centro de la acción, de recuperar la propiedad del discurso en torno al autismo sin ser considerado de una categoría inferior por ser profano y por tanto no científico. Las experiencias de madres y padres se conforman en un plano de igualdad respecto a los discursos profesionales, como elementos valiosos para la intervención a través del conocimiento profundo de los niños y niñas, de sus gustos e intereses, de sus miedos y sus aspiraciones.

En segundo lugar, si la familia se convierte en protagonista en la experiencia central del autismo y es percibida como un contexto de colaboración va a

<sup>127</sup> Grinker (2007:83) postulates that the result of this intense, professional scrutiny on motherhood is evident in the discomfort and guilt many parents feel about public presentation of their children with intellectual disabilities and in continued tensions with medical and educational establishments despite marked advances in theorization about family functioning and solidarity within the context of disability (Sousa, 2011:223).

“identificar como problema el monopolio de la psiquiatría en la intervención en autismo, culpando a los psiquiatras de alimentar ese sentimiento de culpa en las familias<sup>128</sup>” (Chamak, 2008:83). Y va a buscar, de la mano de otros profesionales, nuevas formas de intervención en el autismo alejadas de contextos medicalizados y cuyo elemento principal para la intervención es el uso de medicamentos, en otras disciplinas de carácter socioeducativo. Esta cuestión ha tenido una influencia fundamental en el surgimiento y desarrollo de las asociaciones de padres y madres de todo el mundo (Panitch, 2008; Charles y Berman, 2009; Waltz, 2012), también en España.

En tercer lugar, esta consideración del autismo y el discurso inculpatario de las madres tiene repercusiones también en el diseño de las políticas y servicios de atención a las personas con autismo. Paradigmático es el caso de Francia, “cuyos profesionales ven el autismo como un problema que se circunscribe a las relaciones sociales familiares y a la relación madre-hijo en particular, habiendo sólo unos pocos centros médicos y psiquiátricos con experiencia en el autismo como un trastorno genético o cerebral<sup>129</sup>” (Grinker et al., 2011:116).

En cuarto lugar, la investigación emergente de carácter transcultural también arroja luz sobre el concepto de *madre nevera* o, en general, sobre los aspectos familiares en el caso del autismo (Douglas, 2014). Así lo demuestran Qi et al., (2015) cuando publican en la prestigiosa revista *Autism* un estudio llevado a cabo en Macao en el que analizan dos tipos de creencias asociadas con la etiología del autismo: la creencia en la base familiar y la creencia en una base genética del trastorno. A lo largo de la investigación, sus autores dan buena cuenta de cómo esas creencias traducen valores culturales específicos y son muestra de un imaginario social compartido en torno al trastorno. Los resultados del estudio muestran una visión predominante del autismo como consecuencia de variables familiares, mientras sólo un tercio de la muestra reconocía la influencia genética del trastorno. Del mismo modo, el estudio sugiere que esas creencias respecto a la influencia de aspectos familiares en el autismo cuentan con una mayor prevalencia en culturas asiáticas. Esto evidencia “la necesidad de sensibilizar e

---

128 The actions of the parents' associations involve the identification of a problem: the psychiatric monopoly of autism interventions. The associations blame psychiatrists for fuelling the parents' guilt feelings and refusing new modalities of intervention (Chamak, 2008:83).

129 Since french health professionals generally view autism as a problem that lies within family social relationships and with the mother-child relationship in particular, there are only a few psychiatric or medical centers with expertise on autism as a genetic or brain disorder (Grinker et al., 2011:116).

informar sobre el autismo en esos territorios, teniendo muy en cuenta el contexto cultural y el imaginario colectivo<sup>130</sup> (Qi et al., 2015:682).

Por su parte Grinker et al. (2011) exploran la influencia del estigma en el diagnóstico, esta vez en Corea del Sur, donde “niños que los profesionales (norte) americanos diagnosticarían con autismo son frecuentemente diagnosticados con trastorno reactivo del apego (RAD, son sus siglas en inglés)<sup>131</sup>” (Grinker et al., 2011:118). Tal como indican estos investigadores, se trata de un término equiparable al concepto de *madre nevera*, que se refiere peyorativamente a la *falta de amor* por parte de las madres, “una condición muy similar al autismo, preferida sin embargo por muchos padres al diagnóstico de autismo<sup>132</sup>” (Shin et al., 1999, citado en Grinker et al., 2011:119).

Con el paso del tiempo, la literatura refleja que el concepto de madre nevera parece haber ido desapareciendo de manera gradual, hasta el punto de que “ha llegado a considerarse obsoleto, junto con otras cuestiones relacionadas con factores familiares como el nivel de ingresos económicos y el nivel educativo<sup>133</sup>” (Qi et al., 2015:673). Sin embargo, tal como reconocen otros autores ubicados en perspectivas más críticas, “incluso en el siglo XXI el fantasma de Bettelheim continúa persiguiendo las vidas de las madres de niños diagnosticados con autismo<sup>134</sup>” (Runswick-Cole et al., 2016:13). Según estas perspectivas, el discurso inculpatario permanece en un imaginario que ha desplazado a las madres desde la frialdad al heroísmo,

“convirtiéndolas en alguien que debe salvar a los niños, de las que se espera y a las que se anima a hacer todo lo posible a favor de la normalidad, desde dietas a colegios especiales, desde medicación a juguetes terapéuticos<sup>135</sup>” (Waltz, 2015:355).

130 *There is an urgent need for a greater awareness of ASD in these regions. Attempts to increase this awareness need to be framed with a local cultural context* (Qi et al., 2015:682).

131 *In South Korea, children that american clinicians might diagnose with autism are often diagnosed with reactive attachment disorder (RAD)* (Grinker et al., 2011:118).

132 *A condition mimicking autism, caused by a mother's absence of attachment to her child* (Shin et al., 1999). *Many parents prefer a RAD diagnosis to autism* (Grinker et al., 2011:119).

133 *On the one hand, initial conceptualizations attributing ASD to cold and unemotional parents (Bettelheim, 1967) are now considered obsolete* (Volkmar et al., 1997), *and family lifestyle and related family factors such as income and educational level are no longer considered risk factors in ASD onset* (Autism Society of America, 2000). (Qi et al., 2015:673).

134 *Even in the twenty-first century, the ghost of Bettelheim's (1972) 'refrigerator mothers' continues to haunt the lives of mothers of children labelled with autism* (Runswick-Cole et al., 2016:13).

135 *Today's autism mom is supposed to be a child-saving hero, expected and encouraged to do anything and everything in pursuit of normalcy, from special diets to special schools, from medications to therapeutic toys* (Waltz, 2015:355).

Esta actitud heroica contiene el significado metafórico de la lucha, una comparación militarizada que muestra cómo deben afrontarse las decisiones sobre los tratamientos (Waltz, 2003). Estas *madres heroínas* atacan los síntomas del autismo, desde una posición de lucha, de activismo. Socialmente deben hacerlo, eso parece, ya que es su responsabilidad como *buenas madres*. Esta visión de sociedades capitalistas modernas, unido a la presión social hacia la búsqueda de la normalidad en un contexto de escasos servicios públicos, “trae consigo que se abra la puerta a la mercantilización de determinadas prestaciones familiares<sup>136</sup>” (Waltz, 2015:356).

Sea como fuere, el coste de este discurso de *culpa materna* es muy elevado, y no sólo a nivel económico, también a nivel psicológico y emocional existe un riesgo grave, tal como se ha comprobado en el trabajo de campo al identificar prácticas ancladas en ideas psicoanalíticas que en la actualidad son abiertamente rechazadas por los profesionales.

*“[...] Sí, sí, sí, el otro día estuve en Gerona y me lo dijo un papá de un niño de tres años. No me dijo exactamente el concepto de madre nevera, pero le dijo que lo trajeran a terapia para trabajar el afecto que no le estaban dando los padres... y los padres le dijeron mira no, me voy a quedar yo en casa jugando con él, así que muchas gracias. Eso se sigue haciendo hoy en España, es increíble. En Cataluña pasa porque el psicoanálisis sigue estando muy arraigado en la política de intervención en la salud, y como entra todo por salud, el enfoque psicodinámico es el que prevalece. Por eso las asociaciones de discapacidad intelectual en Cataluña están dando mucha caña con que eso no sea así, y que si hay psicoanalistas que están trabajando que se pongan al día a nivel de actualización de conceptos. Aquí tenemos a una persona que tiene muchas dificultades de comunicación y cuando hablo de eso no es solo que no tenga lenguaje sino que le falta intención en el lenguaje. La intención es que estoy delante de ti y no soy capaz de decirte tengo que ir al baño, o hacerte algo para que veas que tengo que ir al baño. Eso es algo que estamos trabajando también. Bueno pues con esta persona estuvo trabajando una psicóloga durante diez años. Mirándola enfrente como estoy yo ahora diciéndole ¡habla!, sin hacer otra cosa... diez años así. Este hombre cumple hoy 30 años. También hay otro chico aquí que su madre ha vivido la intervención del abrazo forzado. Te dicen que como tú eres una madre nevera e inconscientemente rechazas a*

---

136 This social pressure to save one's child together with socioeconomic changes in the neoliberal state, in which public services are defunded and increasingly unavailable, have resulted in direct marketing to the medicalized family home (Waltz, 2015:356).

*ese hijo que te ha llegado y no sabes o no quieres darle el afecto que necesita, entonces tienes que provocar una intervención que le de ese afecto perdido, y esto era abrazar a su hijo durante 30 minutos, sin poder despegarse. Esta persona hoy en día es alguien a quien no te puedes acercar a un metro y medio y yo no sé si es tanto por el TEA o por lo que le putearon de pequeño”.*

*Jaime, profesional con veinte años de experiencia en el autismo.*

Es esta otra muestra de cómo las madres son juzgadas a la hora de llevar a cabo la crianza y de cómo sus conductas respecto a sus hijos e hijas se clasifican como inadecuadas hasta el punto de llegar a *provocar* los síntomas del autismo. Ello trae consigo la puesta en marcha de intervenciones de dudosa eficacia, sin evidencia científica y que generalmente provocan más daños que éxitos, más dificultades que avances, más problemas que soluciones.

Con todo lo visto a lo largo de estas páginas, es lógico pensar que con estas experiencias madres y padres pusieran todo su empeño en encontrar respuestas a sus preguntas a fin de poder superar el discurso inculpatario. La pérdida de credibilidad en el ámbito médico, la búsqueda de intervenciones socioeducativas y el reconocimiento de las familias como entornos de colaboración son elementos que han contribuido a la conformación de movimientos asociativos familiares a diferentes niveles. El movimiento social de discapacidad primero, y la escisión después del asociacionismo en torno al autismo, va a suponer un salto cualitativo para estas familias en la búsqueda de servicios especializados que presten atención a las necesidades de sus hijos e hijas, al mismo tiempo que reivindican sus derechos de ciudadanía, para la emancipación y para una atención social que forman parte de un gran campo discursivo y práxico que problematiza tanto el estatus de los autistas y sus madres como el del propio conocimiento científico. En definitiva, esta aproximación pone al descubierto tanto la oportunidad como la necesidad de encarar la propia experiencia de sus protagonistas en diálogo con los relatos científicos y la intervención administrativa, referentes estos que con excesiva frecuencia han sido asumidos como únicos y exclusivos para comprender la realidad del autismo.





## 9. Profesionales: discursos y prácticas expertas

*“La imagen que se le viene a todo el mundo, o al menos hasta hace pocos años es la de un niño de cara a la pared, con los brazos cruzados que cuando le tocas se aparta y se queja o que incluso tiene rabietas y llora mucho. Esa es la imagen social que se ha vendido del autismo en las películas, series, desde hace mucho tiempo. [...] Pero es que es mucho más complejo. Yo creo que, ahora que confluye el autismo y el asperger de forma más clara por el DSM-V, creo que la gente se va llevando otra imagen. Porque al final nosotros estamos hablando de autismo y presentamos a Javier, a Pepe o a Fermín, y claro la gente dice “¿eso es autismo?”... A veces la gente piensa que te estás quedando con ellos y cuando ellos lo explican y cuentan como viven estas dificultades sociocomunicativas, pues la gente entonces dice ‘ostras’ [...]. Pero es por desconocimiento. Tú no tienes una buena imagen de algo que no conoces”.*

*Luis, profesional con 15 años de experiencia en el autismo.*

Cuando conocí a Natalia me cayó bien desde el principio. Es de esas personas que tienen chispa, que hablan rápido, que tienen salidas para todo, que son divertidas y que enganchan. Es de esa gente con la que gusta estar, porque nunca te aburres. Fue una de las primeras profesionales a las que le conté que estaba realizando una tesis doctoral y una de las primeras con las que hablé. Ella me detalló que cuando trabaja con chavales con autismo una de las claves para el éxito es ponerse en su lugar, y eso implicaba conocer la jerga, todas las cosas que están de moda; cuando son más pequeños los juegos para que tengan buenas habilidades, sepan expresar mejor sus emociones o sepan qué hacer cuando sus hermanos les chinchén... Cuando son más mayores, pues hay que adaptarse y ver de qué necesitan hablar. Hay que hacerlo con naturalidad y responder a sus preguntas. Por eso los lunes por la tarde muchas de sus sesiones consisten en resolver dudas sobre las relaciones, el sexo, las chicas... Y así hablan de qué es follar o qué es el coito, porque hablan mucho de relaciones sexuales, con naturalidad y de forma muy explícita, pero es que no tienen a quien preguntar porque no hablan con nadie de esas cosas. Me dijo que mientras ella pudiera evitarlo los chavales del instituto no iban a pensar que sus chicos son unos *tolis*. Porque todo el mundo lee entre líneas, pero

la gente autista no pilla esas cosas, hay que explicarles las cosas porque su mente funciona de otro modo.

Durante el trabajo de campo se han observado múltiples interacciones entre personas con autismo y profesionales de diferentes ámbitos a través de actividades formales organizadas por la asociación, principalmente en dos servicios: la plataforma de formación para el empleo y la división ASPIRO, dirigida a personas con diagnóstico de Síndrome de Asperger. De esta forma, se ha estado presente en eventos vinculados al proyecto de autogestores y del área de voluntariado, así como otras actividades organizadas en el marco de la organización, lo cual ha permitido acceder a una gran cantidad de información. Igualmente, se ha recogido con detalle la experiencia de los profesionales que trabajan en atención directa con personas autistas, todos ellos con más de quince años de experiencia en el ámbito del autismo. Toda esta información ha sido analizada y ha servido para realizar una reflexión profunda sobre los conceptos y los modelos teóricos y prácticos para la intervención, en los cuales también pueden rastrearse discursos metafóricos.

### 9.1. Conceptos y definiciones

*“Es muy frecuente —casi la regla— que el poeta eche a perder su obra al corregirla. La explicación es fácil: se crea por intuiciones; se corrige por juicios, por relaciones entre conceptos. Los conceptos son de todos y se nos imponen desde fuera en el lenguaje aprendido; las intuiciones son siempre nuestras. Juzgarnos o corregirnos, supone aplicar la medida ajena al paño propio. Y al par que entramos en razón y nos ponemos de acuerdo con los demás, nos apartamos de nosotros mismos; cuantas líneas enmendamos para fuera, son otras tantas deformaciones de lo íntimo, de lo original, de lo que brotó espontáneo en nosotros”.*

*Antonio Machado (1999:76)*

Durante el desarrollo del trabajo de campo, una de las reflexiones más repetidas ha girado en torno a la definición de conceptos y las diferencias entre autismo y Síndrome de Asperger, los cuales son percibidos como dentro del espectro y sin embargo se les atribuyen significados diferenciados. De este modo, cuando se habla de personas autistas suele tratarse de personas con discapacidad intelectual y por tanto mayor afectación a nivel cognitivo, frente a personas con Asperger, sin discapacidad intelectual, y entre las cuales es habitual encontrar personas etiquetadas también como de altas capacidades intelectuales o sobredotación. Los profesionales exponen abiertamente cómo entre las familias siempre es preferible un diagnóstico de Asperger, puesto que éste se identifica con menores necesidades de apoyo y por tanto menores dificultades.

*“Yo he tenido familias que pensaban que su hijo tenía síndrome de Asperger y no lo tenía, eran personas con muchas necesidades [...] Coincidían en recepción con otros chicos que sí eran de ese perfil para que vieran que la diferencia era considerable y nada, no había manera”.*

*Natalia, profesional con 15 años de experiencia en el autismo.*

Parece ser que la imagen del autismo es percibida de forma aún más negativa cuando va asociada a una discapacidad intelectual grave o a dificultades cognitivas de carácter severo. En este sentido, es posible que esa visión del autismo sea por otra parte, la más difundida a través de los medios de comunicación y la que puede rastrearse en películas en los últimos treinta años. Es el caso de *Rain man*,

una película clásica que narra la historia de Raymond Babbitt, o *Yo soy Sam*. Esta imagen del autismo con grandes necesidades de apoyo ha calado profundamente en el imaginario colectivo, si bien en la actualidad, las representaciones del autismo en formato audiovisual son más próximas al síndrome de Asperger, mostrando personas competentes en el ámbito académico, laboral y social. *The big bang theory* o *Atypical* son claros ejemplos de ello.

Los profesionales durante el trabajo de campo han comentado esta cuestión de forma recurrente, y también se ha observado en los registros con familias, lo que hace pensar en la trascendencia y componente estigmatizador en estos casos. En ellos está presente la idea de la aceptación de la persona tal y como es: frente a una imagen idealizada, irreal, lo que verdaderamente ayuda a las personas autistas es un reconocimiento explícito de sus características positivas y hablar con claridad, siendo ésta una necesidad básica para la construcción de la personalidad.

*“Había familias que se creían que sus hijos, que están hoy en día en la unidad de día, que eran Asperger, porque la diferencia que tenían es que hablaban y leían y podían tener más competencias a la hora de expresarse y de comunicarse que otra persona con grandes necesidades. Y de hecho todas las madres querían que su hijo estuviera con el grupo de los más válidos entre comillas, de los más competentes...”*

*Jaime, profesional con 20 años de experiencia en el autismo.*

También ocurre lo contrario: familias que tienen un carácter más protector, una mayor necesidad de certezas o que necesitan sentir que tienen control sobre la situación y con las que resulta muy complicado llegar a acuerdos para determinar los apoyos. Esto provoca que haya casos en los que sus hijos e hijas tienen más competencias intelectuales, son más autónomos y podrían estar con personas con menos necesidades de apoyo, y sin embargo prefieren recursos de mayor intensidad. Esto pone de manifiesto lo complicado que resulta el trabajo con familias y las dificultades a las que se enfrentan en ocasiones los profesionales.

Por otra parte, también se ha debatido sobre las definiciones del autismo y sus características, en ocasiones para poner en duda su rigidez y la falta de ajuste en todos los casos. Así en las conversaciones con los informantes se ha reflexionado sobre la manera en la cual el lenguaje construye el pensamiento y la

forma de entender las cosas, y cómo las características de las personas cuentan con gran variabilidad, lo que hace en ocasiones que los criterios diagnósticos se encuentren poco adaptados. De este modo, algunos profesionales cuestionan, por ejemplo, la tendencia al aislamiento y la falta de interés por la socialización tradicionalmente asociados al autismo. Esta cuestión se ha repetido en varias ocasiones, motivo por el cual es relevante destacarlo. Así, se detalla el caso de una persona usuaria de una unidad de día, con muchas necesidades de apoyo a nivel motórico y comunicativo y que sin embargo, siempre que hay alguna visita, es el primero que quiere presentarse. Su interés por conocer gente nueva pone en cuestión la discapacidad social que sí se refiere en la literatura. En este caso no hay aislamiento sino todo lo contrario: comunicación no verbal, interés recíproco, mirada social... Una sociabilidad distinta a la convencional, una conducta comunicativa.

Es precisamente en este ámbito, el de los conceptos y las definiciones, donde es más sencillo encontrar discursos metafóricos, puesto que ellos dotan de sentido las experiencias de las personas y contribuyen de manera directa en la forma en la que se comprenden (Lakoff y Johnson, 2004). En las observaciones a profesionales y en las entrevistas, la metáfora del *funcionamiento* y de la mente como *máquina* son recurrentes, en parte porque el autismo como concepto permanece abierto y en parte porque su definición se haya influenciada por discursos disciplinarios y científicos y prácticas institucionalizadas. En este caso la metáfora “es uno de los instrumentos más importantes para tratar de entender parcialmente lo que no se puede entender en su totalidad” (Lakoff y Johnson, 2004:235).

## 9.2. Proceso diagnóstico

*“El diagnóstico no es una etiqueta, es un proceso de comprensión de la persona. Y comprenderla, de verdad, implica ponerse en su lugar”.  
Lola Garrote (Ponencia sobre Autismo en Femenino, Diplomatura en Niñas y Mujeres en el Espectro Autista, Universidad CAECE, 2019)*

La información previa al proceso diagnóstico y el acompañamiento profesional durante el mismo, así como la atención a la persona autista y a su familia tras recibirlo, se revela como un período clave para el trabajo de los profesionales. Se trata de un momento de una intensidad emocional muy alta, un momento de crisis que suele suponer un antes y un después en la persona y su dinámica familiar. Precisamente por las trayectorias de los informantes pueden realizar comparaciones útiles con respecto a otros períodos de forma crítica y constructiva.

*“Yo creo que es porque ahora hay más información, o sea, el que antes era el rarito de la clase ahora tiene un diagnóstico, antes no. Y antes la discapacidad también estaba muy oculta, incluso en los pueblos y demás. Venimos de una concepción muy segregadora de las personas con discapacidad entonces ahora, poquito a poco, sí que son más visibles en la sociedad [...] Hay más información a nivel de pediatras, trabajadores sociales, profesores... entonces ahí se mejora mucho, por eso apenas tenemos adultos en los servicios”.*

*Natalia, profesional con 15 años de experiencia en el autismo.*

Respecto a las experiencias profesionales los informantes inciden en la negación del diagnóstico por parte de las familias, en las cuales hay casos en los que el mismo no se reconoce. De esta forma se recurre a eufemismos como *tiene rasgos autistas* o *tiene un poquito de autismo*. Esta negación puede rastrearse también en los discursos de familias en las que hay profesionales de la educación, lo que puede mostrar cómo el impacto que el diagnóstico o su sospecha supone en las expectativas de las familias, a pesar de la formación específica que tengan.

*“He tenido un ejemplo muy cercano hace muy poco, un amigo mío que es pedagogo, que me dice que le ve algo raro a su sobrino, y que vaya a ver qué veo. Estuve allí un rato jugando con el niño y lo ví clarísimo, vamos yo no tenía ninguna duda... Se lo tuve que decir, que no estaba dentro de la normalidad... El niño estaba todo el rato estimulándose, ritualizando, con estereotipias, es que lo tenía todo... Y a él le costó*

*muchísimo. No lo quería traer a la asociación y al final lo trajo y le dijeron que, efectivamente, tenía autismo. Además, me acuerdo perfectamente porque me dijo “Me han dicho que tiene autismo pero que hasta los dos años no es seguro”, y que tenía un año y ocho meses... Digo, hombre, hasta los dos años no se te puede dar el diagnóstico, porque según el DSM-V dice que es a los dos años, pero esto no se quita. Y él sabe que eso no se quita, porque ha estado conmigo en un campamento con personas más mayores y ese era el miedo que tenía. Porque en los campamentos había estado con personas con mucho nivel de afectación y él no se podía imaginar que su sobrino, deseado y amado, llegara a convertirse en...aquello”.*

*Luis, profesional con 15 años de experiencia en el autismo.*

De nuevo, las metáforas sobre el autismo se vinculan a sentimientos de pérdida del *niño deseado*, un duelo emocional para aceptar que el niño que nunca será como se esperaba, de acuerdo a una serie de expectativas que comparte la familia. El autismo *arrebata* a las familias a su hijo querido y lo convierte en algo desconocido, que genera rechazo y un profundo temor. La incertidumbre y el miedo al futuro condicionan un proceso de aceptación que puede llegar a ser muy largo en el tiempo, o incluso no llegar a producirse jamás, y del cual dependen en gran medida el tipo de intervención y los apoyos que recibirá la persona autista a lo largo de su vida.

Por otra parte, el diagnóstico como proceso también recoge contenidos metafóricos, en el sentido de que cuando se produce parece limitar la evolución de la persona. Se produce una pausa, el mundo se detiene ante el mismo. Y a partir de él ya nada es igual. Sin embargo, el diagnóstico debe ser entendido como una fotografía de la persona, contextual y temporal, y no debe olvidar la concepción dinámica de la misma: sus capacidades para el aprendizaje, la evolución, el crecimiento y el cambio. Percibido de este modo, el diagnóstico supone un punto de inflexión en las vidas de las personas autistas, las cuales marcan este hito como el inicio de la atención a sus necesidades particulares, a la comprensión de sí mismos. Así lo comprenden también los profesionales, los cuales en sus devoluciones hacen especial hincapié en el conocimiento de la persona como elemento de progreso. El conocimiento de uno mismo, de sus puntos fuertes y de sus limitaciones, y la identificación de situaciones que pueden generar problemáticas diversas para aprender a controlarlas. Desde este punto de vista, el profesional es un *acompañante* en un proceso de autodescubrimiento, un *guía* que haciendo uso de metodologías y técnicas científicas es capaz de dar



respuesta a todas las preguntas. Esta metáfora posiciona al profesional en una situación de experto, poseedor de conocimientos que pueden dar explicación a los comportamientos, atribuyéndole un carácter heroico (Waltz, 2003) y convirtiéndole en un actor o actriz clave a la hora de desentrañar los misterios del autismo.

Recientemente, vinculados también al mundo de la neurodiversidad, cada vez más profesionales se sitúan en una posición de reconocimiento, respeto e igualdad respecto a las personas con autismo en el momento del diagnóstico. La clínica, las batas blancas, las verdades objetivas de las disciplinas psiquiátricas y las relaciones asimétricas, se relegan en pro de una concepción más humanizada de la psicología (Frankl, 2016) que reconoce a las personas autistas como protagonistas en sus propios procesos de diagnóstico y cuyas experiencias vitales se revelan clave a la hora de describir sus capacidades, sus puntos fuertes y sus carencias, desde un punto de vista empático, constructivo, positivo y siempre orientado a la mejora de la calidad de vida de la persona y su entorno.

### 9.3. Intervención profesional

*“Trabajando con personas con autismo me he dado cuenta de que son gente con las que puedo ser yo mismo. Son personas auténticas, que no te van a juzgar y si lo hacen, te lo van a decir porque son sinceras y abiertas, personas que realmente merecen la pena”.*

*Moisés Pampín, profesional con 20 años de experiencia en el autismo.*

La intervención profesional con personas con autismo ha cambiado mucho en los últimos veinte años. La vigencia del paradigma médico rehabilitador ha ido cediendo espacio a nuevas formas de comprender la atención a personas con autismo desde una visión más social y contextual, y menos individualizada. No obstante, los discursos y prácticas del modelo médico perviven en el trabajo de campo, cuando se priorizan ciertos elementos de la atención a necesidades básicas. Estar vivo, limpio y comer bien, son elementos clave que conviven con toda naturalidad con modelos de atención a la discapacidad de carácter social y holístico. Hay profesionales que vinculan la supervivencia del modelo médico al propio diseño de los recursos asistenciales, los cuales reproducen esa dinámica de trabajo de rehabilitación de la persona.

*“Todo va más a nivel de dependencia y asistencia, que los chicos estén ahí, que coman, que estén limpios y que ocupen su tiempo ahí lo mejor que puedan. Y esto tiene que ver con como en verdad son los recursos, los centros, como se piensan las discapacidades y sus necesidades...”.*

*Marcela, profesional con 15 años de experiencia en el autismo.*

En las intervenciones profesionales que se han analizado durante el trabajo de campo se puede ver con claridad la evolución en los modelos de trabajo y cómo éstos se van readaptando en función de la progresión de las evidencias científicas.

*“Nosotros antes teníamos un enfoque tradicional de: el chico viene trabaja con nosotros y yo luego se lo cuento al padre. Ahora están los padres dentro realmente, ni cabina ni nada, está dentro todo el mundo y ya está, que es lo mejor... Es que eso es lo que tiene que ser, porque si no, yo estoy 45 minutos con ellos, o sea todas las situaciones que*

*surjan o como reforzar también todo lo que damos en las sesiones al final son ellos no los terapeutas. Entonces al final nosotros somos el guía, pero los que identifican las dificultades cuando van a un cumpleaños, cuando hay visita en casa... son ellos, nosotros como que bueno, proporcionamos las estrategias pero luego al final los padres aportan mucho y la orientación que les damos... Es también como ellos proyectan el futuro de los niños, y eso mola un montón”.*

*Natalia, profesional con 15 años de experiencia en el autismo.*

En esta misma línea, los profesionales destacan cómo hace varios años sus intervenciones eran muy directivas y tenían un único objetivo: dar instrucciones a las familias.

*“El trabajo que se ha hecho con las familias de los que hoy son adultos han sido: instrucciones, el tienes que hacer esto, tienes que hacer lo otro... Y eso realmente no los capacita, no les da herramientas para darse cuenta de qué tienen que hacer [...] De hecho muchos de ellos se sienten mal, sienten que las cosas no las pueden hacer como nosotros, tienen como eso muy metido... Es que con vosotros es diferente dicen continuamente...”.*

*Olga, profesional con 15 años de experiencia en el autismo.*

Aquí puede detectarse de nuevo el discurso metafórico del profesional experto, el cual en una situación de superioridad respecto a la familia, que carece de conocimientos científicos en la materia, marca las pautas de trabajo mientras que la familia *cumple* esas indicaciones. Una situación de poder otorgada por la ciencia y legitimada a nivel social, a través de la creencia de esa superioridad conferida por el conocimiento científico.

Por otra parte, hay tres cuestiones que han cobrado gran importancia en los últimos años en la atención a personas con discapacidad en España: la calidad de vida, el modelo centrado en la persona y la importancia de los contextos naturales. En primer lugar, el concepto de calidad de vida (Verdugo y Navas, 2010; Schalock, 2018), compuesto por ocho dimensiones: bienestar emocional, material y físico, relaciones interpersonales, inclusión social, desarrollo personal, autodeterminación y derechos, y que sirve para valorar el nivel de participación de la persona con autismo en sus actividades cotidianas. En segundo lugar, el modelo centrado en la persona propone colocar a la persona en el centro de la toma de decisiones, de manera que el respeto y su valoración como sujeto

de derechos es una prioridad. En tercer lugar, aplicando el modelo social de discapacidad, si se desplaza la importancia del individuo hacia el contexto, tiene sentido plantear el modelo ecológico para la atención a la discapacidad.

Con la adopción de modelos de trabajo científico más novedosos o innovadores, durante el trabajo de campo se ha observado el nivel de análisis y de reflexión sobre la orientación del trabajo de los profesionales, siendo constantes las demandas de reciclaje profesional, la formación específica y la orientación a la excelencia. También se han detectado dificultades, puesto que algunas familias han interiorizado que los profesionales deben solucionar todos los problemas, asumiendo un papel protagonista con el que sin embargo no se encuentran nada cómodos. De esta forma, parece imprescindible equilibrar la concepción de la calidad de vida de todos los agentes que intervienen: personas autistas, familias y profesionales, cuestión que por otra parte, reconocen que es bastante compleja. Estas orientaciones teóricas, no obstante, conviven con otro tipo de intervenciones fuera del ámbito de la organización, de carácter pseudocientífico y que sin embargo para algunas familias pueden ser o haber sido un refugio en momentos determinados de sus trayectorias vitales.

*“La ciencia requiere trabajo y esfuerzo... porque no va a haber una recuperación espontánea milagrosa. Cuando yo doy un diagnóstico a personas que son mayores, las familias tienen otra actitud, están agobiados, no dejan de decir: Dios mío la que me ha caído encima, tengo miedo... La intervención requiere trabajo y sacrificio y encima no ven un resultado inmediato. Cuando les prometen otra metodología como las flores de Bach o las dietas sin gluten, que si proteínas, el reiki, ese tipo de magias ofrecen milagros [...] Y tenemos muchas familias que van entrando ahí sin querer y orientados por profesionales que recomiendan o dicen cosas del tipo ese... como que hay que dar más abrazos”.*

*Daniel, profesional con 20 años de experiencia en el autismo.*

Para finalizar, es importante destacar que los profesionales perciben y realizan descripciones detalladas de las personas autistas con las que trabajan enumerando sus características positivas y detectando las principales dificultades para poder ajustar los apoyos de manera individual. En la mayoría de los casos, se realiza un trabajo muy completo de autoconocimiento, a través de diferentes herramientas con evidencia científica reconocidas por la comunidad. El objetivo de estas

estrategias va orientado a trabajar la autoestima, el autoconcepto y a flexibilizar las ideas negativas que las personas con autismo suelen tener de sí mismas.

*“Muchos de ellos, te diría más del 80%, tienen una visión negativa de sí mismos, en base a sus experiencias y a los mensajes que han recibido y para ellos tener una persona que les diga ‘tu vales para esto, tienes muchas competencias, eres un tío con muchos puntos fuertes y te lo demuestro, en esto en esto y en esto’, es un chute de autoestima”.*

*Moisés, profesional con 20 años de experiencia en el autismo.*

Esta cuestión se ha observado y analizado en el campo en la mayoría de los casos estudiados, y parece ser la consecuencia habitual y más común frente al discurso del déficit, de la falta de normalidad y de las metáforas negativas con las cuales conviven los sentimientos de rechazo y de falta de aceptación, una imagen social devaluada que predomina en la mayoría de las vivencias de las personas autistas.

#### 9.4. Etapa adulta

*“Disfrutar y conocer a otras personas, hacer otras cosas que no sean siempre vinculadas a tus padres es algo vital para el desarrollo, también para las personas con autismo”.*

*Marcela Rodríguez, profesional con 15 años de experiencia en el autismo.*

Con respecto a la intervención profesional en la etapa adulta existe una clara orientación hacia el paradigma de la autodeterminación y la vida independiente, el capacitar a la persona para que dentro de sus posibilidades sea lo más autónoma posible. En este sentido, la formación específica para la búsqueda de empleo, el hito de conseguir un trabajo y el paso de vivir en casa de los padres a independizarse en una vivienda y también un cambio en las relaciones sociales y personales, son elementos que se trabajan de manera permanente. En esta línea de atención, en primer lugar, se hace imprescindible también realizar un balance respecto a las expectativas, un análisis pormenorizado de los objetivos personales desde una visión positiva y cercana.

*“Yo, desde que empecé, aprendí que los objetivos y los logros, por pequeños que sean son grandes, y eso lo aprendí acompañando a personas con autismo. A mí me ha llegado a decir una familia que a su hijo de 35 años si había que hacerle una analítica había que agarrarlo entre nueve personas y que ahora se la hace sólo poniendo el brazo... Ese ha sido el mayor logro que ha tenido en su vida, y lo vive con un orgullo y con una satisfacción y un grado de felicidad que muchas veces con las familias no nos lo podríamos imaginar...”.*

*Jaime, profesional con 20 años de experiencia en el autismo.*

Cuando se realizan intervenciones orientadas a la vida independiente de las personas autistas, una de las primeras cuestiones a tener en cuenta es la orientación laboral y para ello es imprescindible ver las cualidades e intereses de la persona a fin de realizar un perfil vocacional. En base a esto, se orienta el plan de trabajo individual con objetivos concretos, de manera que se pueda adecuar la formación y planificarla. Conseguir un empleo es el paso siguiente, y las experiencias en general son exitosas, si bien evidencian que los apoyos deben ser continuados en el tiempo. El proceso de emancipación hacia otra vivienda que no sea la familiar, es otro punto de inflexión importante, pero

quizá la cuestión más importante es el cambio de las relaciones personales, la ampliación de redes y el vincular a personas de las mismas edades y aficiones. Tal como se ha comprobado en el campo, capacitar a las personas para hacer cosas por sí mismas siempre genera una emoción positiva. Sentirse empoderado, capaz, responsable de sus propias decisiones, supone tener control sobre la propia vida, asumir compromisos y seguir un ritmo normalizado de crecimiento personal, también en las relaciones con otras personas. Algo que ha de trabajarse intensamente, puesto que, como se ha visto con anterioridad, en general las vivencias de las personas autistas no son positivas, y se encuentran llenas de experiencias traumáticas.

Para finalizar, los profesionales realizan una aportación que se considera trascendental y es que la familia, sobre todo en los casos de personas con grandes necesidades de apoyo, es un agente muy importante en la toma de decisiones. La colaboración con la familia y su integración en los procesos asistenciales se plantea como un elemento clave desde la etapa infantil, poniendo en evidencia la enorme diferencia que habrá dentro de veinte años, cuando los niños y niñas de hoy sean los adultos del mañana.

A lo largo de este capítulo ha podido observarse la importancia de la evidencia científica en la atención a personas con autismo lo que revela la posición hegemónica de la ciencia en la aproximación al autismo. Si el autismo entendido como enfermedad requería de una cura y por tanto contar con profesionales expertos, el autismo entendido como discapacidad sigue requiriendo la figura del especialista, si bien su rol se ha modificado. Tal como se ha podido observar en los aportes empíricos, los discursos metafóricos en torno al profesional han evolucionado desde un agente externo que se limita a dar instrucciones a familias, a un agente que acompaña, que ofrece consejos y explora alternativas individuales de atención. La relación que existe entre el profesional y la familia se acerca, se equilibra, pero la metáfora del heroísmo se mantiene, sostenida por la legitimidad de las disciplinas clínicas.

A pesar de esto, la aproximación etnográfica ha revelado que la visión de los profesionales sobre las personas con autismo se ha transformado profundamente en los últimos años. Desde las primeras acciones formativas en las que se hablaba casi en exclusiva del autismo de Kanner hasta el modelo de apoyos y calidad de vida, la representación social del autismo, al menos dentro de la comunidad profesional, ha adoptado características más positivas. Los informantes en



el campo son plenamente conscientes del cambio, que es fruto del proceso lógico de conocer a las personas autistas en profundidad, empatizar con ellas y también tomar conciencia de que, durante demasiado tiempo, el foco se ha puesto en las dificultades y no en las oportunidades. Creer en las potencialidades de las personas, que pueden hacer cosas significativas y realizar aportes a las comunidades implica un cambio profundo en la narrativa del autismo dentro del ámbito profesional. Sin embargo, estas perspectivas conviven paralelamente con otras visiones que ponen de manifiesto que el cambio es sólo superficial. En este sentido, y tal como se ha observado en el campo, es cada vez más habitual que personas con autismo vayan a congresos y jornadas de profesionales, si bien en ocasiones son vistos meramente como algo exótico y no tanto como un modelo para la acción, olvidando que escuchar a las personas protagonistas también es fuente de conocimiento. A veces esto contrasta aún más cuando las personas autistas comparten sus experiencias y argumentan en contra de prácticas comunes, lo que hacen que sean percibidos en ocasiones más como amenazas que como aportaciones para una visión multidimensional del autismo.

Las explicaciones antropológicas *emic/etic* (Harris, 1976, 2003; Headland et al., 1990; García-Soto, 2018) cobran ahora relevancia ya que generan el espacio adecuado para la reflexión sobre el enfrentamiento entre ambas miradas. Estas explicaciones hacen referencia, respectivamente, a los actores y actrices, el punto de vista *nativo*, y a los observadores, que interpretan lo que ven en base a sus tradiciones disciplinarias. La Antropología busca ver las cosas a través de los ojos del otro (Gibbs, 2007) y ello implica dos planos diferentes: lo que la gente hace y dice que hace, y la descripción de esa realidad (García-Soto, 2018). Estas dos dimensiones son análogas a las distinciones lingüísticas fonémica y fonética, desde dentro y desde fuera, que cuentan con una relación dialógica. En este sentido, la perspectiva *emic* se puede rastrear en “los contextos en los que el investigador y el informante se encuentran y mantienen una conversación sobre un tema particular” (Harris, 1976:331)

En el ámbito del autismo, la narración *etic* tiene un papel privilegiado, legitimado por discursos y prácticas científicas expertas, que no tienen contestación. La perspectiva *emic* no ha sido hasta ahora interpelada, a pesar de que su introducción para la construcción del conocimiento científico alimenta sus significados y ensancha sus fronteras. Para ello, la etnografía como herramienta combina las dos visiones posicionándolas en un plano de igualdad y asumiendo la riqueza en ambas, permitiendo el reconocimiento de la narración *emic*

desde una posición ética y basada en el respeto. Este trabajo es un intento de recuperación de este discurso olvidado, en un ejercicio holístico para tratar de comprender el fenómeno del autismo en toda su complejidad.

## Parte IV

---



## 10. Y entonces ¿qué?. Reflexiones finales

*“Toda ciencia encierra un componente hermenéutico. Mal hermeneuta el que crea que puede o debe quedarse con la última palabra”.*

*Hans G. Gadamer (1999:673)*

A lo largo de estas páginas se han analizado en profundidad las posibilidades para realizar una aproximación antropológica al fenómeno del autismo teniendo muy presente el lenguaje metafórico que puede rastrearse en su historia y protagonistas. La metáfora se convierte entonces en un elemento clave para la comprensión y la creación de significado (Lakoff y Johnson, 2004), una herramienta para acceder al imaginario colectivo y poner de manifiesto que el autismo, lejos de ser un fenómeno biológico e individual, es un hecho social. Así, a partir de esta estrategia de investigación se ha construido un acercamiento al autismo desde las Ciencias Sociales que explora las bases socioculturales en las que se conforma como categoría clínica, se confronta a la ideología de la normalidad y está en el germen del conocimiento científico y el nacimiento de la ciencia. Desde esta base teórica se realiza una aportación empírica a través de una etnografía con los tres agentes identificados como clave para explicar el autismo: las propias personas autistas, sus familias, en concreto sus madres, y los profesionales que les prestan apoyo. A partir de aquí, esta tesis doctoral plantea que el autismo es un producto de una sociedad humana específica, cuya visión altamente medicalizada ha suprimido en ocasiones las voces de las personas en el espectro. Los discursos y prácticas clínicas han sido la fuente principal para la construcción de conocimiento sobre el autismo y ello ha situado a los profesionales en un status de expertos, en una clara hegemonía de la perspectiva *etic*, olvidando los procesos sociales y culturales que tienen lugar en su producción. Esto ha provocado la percepción del autismo como una realidad estable, una sustancia permanente, pero también esta reificación del autismo contribuye a que sea concebido como un hecho estrictamente biológico, vinculado al funcionamiento cerebral. Muchos investigadores han asumido una posición colonialista respecto del autismo, de forma que parecen haberse apropiado de la categoría siendo ellos los únicos competentes para explicarla y comprenderla. Todo su afán y su aporte a la ciencia se basa en descripciones de síntomas y la selección de las causas y factores de riesgo. Desde mi punto de vista, esta posición de laboratorio se encuentra lejos de cualquier aproximación

que pretenda tener algo de ética en el trabajo de investigación y cuyo objetivo sea mejorar la calidad de vida de las personas autistas. Mi intención en este proceso siempre ha sido mostrar la complejidad del autismo como fenómeno que trasciende la biología y que sirve de vehículo para saber más sobre la sociedad en la que vivimos, una especie de espejo retrovisor que permite analizar cómo gestionamos a los diferentes. En este sentido, este trabajo ha tratado de enfatizar la perspectiva *emic*, actuando como altavoz de discursos que si bien están presentes en nuestros contextos más cercanos, rara vez trascienden el umbral de la academia, puesto que no son reconocidas como posiciones de autoridad. Así, cobra especial interés la cuestión identitaria y que las personas autistas se configuren y reconozcan como comunidad, al tiempo que muestran las ventajas de un mundo más explícito, donde no haya dobles sentidos ni miedo a decir lo que uno piensa de verdad. Esto implica ver el autismo como una característica que puede ser positiva, algo inexistente en los discursos basados en el déficit y la carencia, y las prácticas asistenciales. Una aproximación reflexiva y que asume la complejidad de un fenómeno dinámico y cambiante y cuyos contenidos varían en base histórica. Ser capaces de aprehender el funcionamiento social del autismo y vislumbrar sus aspectos culturales y simbólicos tiene como punto de partida la comprensión de la complejidad de la vida social, marcada por las sutilezas, las abstracciones, los juegos del lenguaje, y la importancia de la comunicación no verbal, un código problemático en una cultura compartida.

Este análisis cualitativo ha tratado de examinar los discursos y prácticas cotidianas de las personas con autismo, sus madres y los profesionales, trascendiendo a los individuos para poder acceder al conocimiento colectivo y las estructuras que dotan de sentido el orden social. Una aproximación *desde dentro* a las narrativas y al desempeño diario que supera la clasificación de comportamientos como patológicos y que dialoga con las subjetividades, a veces comunes otras contrapuestas, de los diferentes actores y actrices. Rescatar la importancia del contexto y tomar distancia suficiente para percibir que el autismo se produce en una sociedad con dinámicas económicas y sociales propias de un estado capitalista, cuyos sistemas de protección social no alcanzan a dar cobertura a las necesidades de las personas autistas y sus familias, al tiempo que la oferta de productos y servicios es mayor que nunca. Productos y servicios con un marcado carácter asistencial, que reproducen y legitiman la idea de la persona autista como mera receptora de cuidados, y que dificultan la negociación de las identidades en un proceso que supera la construcción dicotómica de normalidad

y anormalidad. Tal y como indica Menéndez “la sociedad y la cultura deciden qué hacer con lo biológico” (2020:11) y en esta línea de pensamiento, el autismo y sus discursos metafóricos fortalecen ciertas ideologías y reproducen imaginarios, entendiendo el autismo como una performance.

Desde luego, este viaje de exploración ha sido de todo menos predecible. Y por ello, a medida que se ha ido ampliando el conocimiento sobre el objeto de estudio, éste se ha ido modificando lo que obliga a cuestionarse permanentemente los enunciados que se generan. A continuación se analizan las aportaciones concretas, en base a los objetivos iniciales que se marcaron para esta tesis.



## **10. 1. Sobre los objetivos de la investigación**

Si bien aún es pronto para poder llegar a conclusiones sólidas acerca del funcionamiento social del autismo, todo lo descrito con anterioridad permite elaborar una serie de reflexiones útiles que tienen que ver, entre otras, con cuestiones teórico-metodológicas. Para ello, se retoman los objetivos que se han propuesto inicialmente en esta investigación, a fin de especificar las aportaciones concretas.

En primer lugar, en lo que se refiere a las posibilidades para identificar y comprender las bases sociales, culturales y simbólicas que construyen y vertebran el autismo como concepto, a lo largo de estas páginas se ha explicado cómo la ideología de la normalidad, legitimada a través del modelo médico y sus disciplinas hegemónicas producen las explicaciones científicas a través de las cuales se ha dado sentido al concepto de autismo de manera histórica. Estas explicaciones científicas se expanden en el imaginario colectivo como dotadas de carácter universal, construyendo la imagen de un fenómeno interpretado mayoritariamente como individual y fuera de la norma, considerada sagrada. A partir de la norma, se genera todo un entramado de saberes disciplinarios, los cuales legitiman relaciones asimétricas entre los expertos y los afectados y sus familias, y desigualdades sociales entre los que se encuentran dentro y fuera de la norma. Esos saberes vienen a reforzar el nacimiento de una serie de instituciones de control sobre determinados colectivos desposeídos y marginales a los cuales se les asigna una etiqueta diagnóstica. En este entramado de relaciones de poder, se establecen determinadas clasificaciones que alimentan las disciplinas psiquiátricas y las fundamentan estableciendo diferentes modelos de atención, que se relacionan directamente por cómo se concibe el concepto de individuo, la construcción de la persona como sujeto social y político en el marco de la Modernidad.

Por otra parte, desde la persona con autismo, su percepción y representación social emanan multitud de usos metafóricos sobre ellas mismas, pero también sobre la concepción de la persona en cada momento histórico, sus derechos y reivindicaciones. Su vinculación con el concepto de ciudadanía y la construcción de una identidad deteriorada o empoderada viene de la mano de cómo a nivel sociocultural se ha construido esa diferencia, y si ésta se interpreta como motivo de exclusión o no. La categoría de autismo es una metáfora que está presente

en todos los discursos relacionados con el funcionamiento *normal* de la persona, la cual tiene mayor presencia (y por tanto derechos y posibilidades de ejercerlos) cuanto más se acerque al ideal de *normalidad*. Esto ha permitido describir y fundamentar los usos metafóricos del autismo y su naturaleza multidimensional, no sólo en las personas con autismo sino también en sus madres y los profesionales que ofrecen atención especializada.

A partir del trabajo de campo realizado en una organización de familias de personas con autismo, y en redes sociales y páginas especializadas promovidas por personas autistas en el movimiento de neurodiversidad, se ha podido clarificar y distinguir esos discursos y prácticas a partir de la triangulación de los agentes implicados teniendo en cuenta tres perspectivas: la de las personas autistas, la de sus familias y la de los profesionales cuidadores. En este sentido, lo más reseñable es que las percepciones sobre el autismo no son únicas y que a través de las diferentes ópticas que se han planteado puede abordarse el autismo de una manera más amplia, abrazando las diferentes perspectivas, desde una *mirada insólita* que permite dar cuenta de la complejidad de la vida social. Este encuentro de perspectivas se ha planteado como un juego dialógico que permite visualizar las fronteras y sus posibilidades de movilidad, pero también sus contradicciones y elementos de fricción, que será necesario ir ajustando en base a las demandas de los tres agentes implicados: personas autistas, familias y profesionales insertos en organizaciones especializadas.

Cuando nos referimos a las personas con autismo se ha visto como se están dando los primeros pasos para reivindicar la presencia en el primer plano de la experiencia autista. Estas experiencias están salpicadas de visiones negativas que sin embargo, tímidamente, se van modificando y dando paso a nuevas explicaciones en el mundo social. A pesar de las inercias, cada vez más los relatos positivos y la muestra de que la vida para personas autistas puede ser también significativa y plena, no hacen más que mostrar la diversidad disponible en nuestro entorno cercano. Ciertamente reveladores han sido los discursos respecto a las madres que tienen connotaciones sociales que son históricas y coyunturales relacionadas con el ideal de maternidad. Desde una perspectiva rehabilitadora primero, asentada en el modelo médico hegemónico, hacia corrientes socioeducativas respetuosas con discursos profanos y que resitúan a las familias en el centro de la experiencia del autismo después, se pueden identificar políticas de atención a la diversidad que varían y se ajustan a las

necesidades percibidas de cada momento, y que alimentan modelos de atención normalizadores y sociales y de reconocimiento de derechos, respectivamente.

La visión de los profesionales es vital en la reproducción del imaginario colectivo respecto al autismo a través de las disciplinas. En este caso, predominan discursos provenientes del ámbito social y educativo, desplazando el modelo médico aunque reconociendo la clínica como complementaria. Así parece que se abre paso a una comprensión más transdisciplinar del autismo, superando una visión más limitada propia de épocas anteriores. Las percepciones sociales acerca del autismo y la discapacidad son la base de la articulación y organización de movimientos asociativos en torno a los mismos, siendo una de las consecuencias del cambio de paradigma. La convivencia de los dos modelos refleja sus contradicciones y opone el asistencialismo y la prestación de servicios, frente a la reivindicación de derechos de ciudadanía y la emancipación de las personas con autismo. El paso natural de este cambio de paradigma será el tránsito hacia entidades autogestionadas, lo que tal como refleja el panorama internacional, parece ser el futuro hacia el que tiende el movimiento de discapacidad. Y ello traerá consigo interesantes consecuencias, como la construcción de la persona con discapacidad como sujeto político y que la reivindicación del ejercicio de los derechos de ciudadanía se lleve a cabo de manera articulada y autorepresentada.

Es importante tener en cuenta que históricamente la forma en la que se ha explicado y comprendido el autismo ha implicado la reproducción automática de constructos aprendidos anclados en el déficit. Esta teoría tradicional necesita ser revisada y complementada con experiencias de personas autistas que deben ser los verdaderos protagonistas de sus procesos de intervención, participación y toma de decisiones libre, acompañada y autodeterminada. Este repensar el autismo pone en valor la experiencia autista, situando a la persona en el centro, amplifica su voz, oculta tras los saberes expertos y científicos, y destaca el contexto social en el que se produce el autismo, imprescindible para comprender el fenómeno desde todos los ángulos. La Antropología cuenta con herramientas que permiten un análisis certero de las fronteras entre la biología y la cultura. Investigar sobre esas fronteras, históricas y basadas en la convención social, no hace sino dar una visión completa de la sociedad en la que vivimos, un reflejo de cómo somos y cómo gestionamos la diversidad. Este análisis permite enfatizar los aspectos sociales de la discapacidad en general y del autismo en particular, para entender la diversidad funcional como una

construcción social, reconociendo la influencia de la cultura en su conformación. La etnografía es la mejor herramienta para analizar el fenómeno del autismo *desde dentro*, y para ello el conocimiento del campo ha sido imprescindible, lo que pone de manifiesto una vez más la necesidad de que los estudios deben incluir la multidisciplinariedad y la colaboración entre todas las Ciencias Sociales, más allá de restricciones absurdas de objetos de estudio y de parcelaciones disciplinarias, que no hacen más que simplificar vagamente la complejidad de los fenómenos. Del mismo modo, considerar la discapacidad y el autismo en un contexto sociocultural más amplio permite identificar las bases sociales de los mismos, reconocer a los sujetos con capacidades diversas los derechos iguales y avanzar en la participación política y en la autorrepresentación de estas personas. También reconoce el entramado de relaciones de poder en el campo del autismo, en el ámbito de la investigación del que históricamente las personas autistas han sido excluidas o tratadas meramente como objetos de estudio; y también en los medios de comunicación y en la cultura, reproduciendo repetidamente el déficit y generando sistemas de comprensión asimétricos y paternalistas que contribuyen a la desigualdad y a la exclusión social de este colectivo. Si comprendemos los elementos culturales del autismo entenderemos que el concepto mismo se encuentra en constante transformación, modelado por la sociedad en la que se inscribe, y por tanto estaremos más preparados para analizar las nuevas expresiones identitarias en el marco del movimiento de neurodiversidad, al tiempo que podemos estar prevenidos sobre el devenir de las necesidades de estos grupos y las propuestas de nuevas políticas.

Por último, a partir de la utilización de las herramientas básicas de las Ciencias Sociales, en concreto de la Antropología, para su análisis, se asume una visión complementaria y que permite ampliar el conocimiento sobre el autismo, entendiendo que conociendo mejor la otredad nos conocemos mejor a nosotros mismos, en un proceso de coconstrucción recursiva. En este sentido, las fronteras que se han delimitado en esta tesis doctoral son fácilmente sorteables, ya que las mismas no son reales sino obligadas en un proceso analítico.

## **10.2. Aportaciones de la Antropología al análisis del autismo como fenómeno social**

En este punto es imprescindible hacerse esta pregunta: ¿qué aporta la antropología al análisis del autismo como fenómeno social?

Lo primero y más disruptivo es que interpela a situar a las personas autistas en el centro de la acción, proponiendo una perspectiva crítica que mejora y amplía su representación social, que libera sus aristas, que los convierte en sujetos sociales, promoviendo lecturas más amplias del comportamiento humano. Desnaturaliza el autismo y revela su dimensión social e histórica, trascendiendo la cuestión biológica, y pone sobre la mesa sus bases culturales y simbólicas, demostrando que el autismo está estrechamente vinculado a los procesos sociales en los que se desarrolla.

Además provoca la reflexión profunda en diferentes ámbitos: qué y cómo se investiga, qué se enseña a los profesionales, cómo son entrenados y para responder qué tipo de preguntas. Ofrece herramientas para una nueva aproximación desde la intervención profesional, desde el reconocimiento del otro y la crítica cultural al discurso experto. Sirve de instrumento para analizar críticamente discursos y prácticas sobre instituciones sociales, sobre la constitución de la idea de persona y sus derechos inherentes; y también tensiona la oferta de servicios, permitiendo valorar de qué forma han sido diseñados. Y abre la puerta al trabajo colaborativo, determinando objetivos de manera común, desde el respeto, el reconocimiento y la igualdad para la coconstrucción de conocimiento y la participación y contribución significativa.

Por otra parte, contribuye a la transformación social, a la superación del discurso histórico, a cuestionar lo incuestionable, poniendo en evidencia la maleabilidad de los significados, abiertos siempre al cambio, también en el caso del autismo. Los significados son contingentes y así se evidencia que no está todo dicho, permitiendo nuevas posibilidades de ser y estar en el mundo a través de la comprensión mutua y la solidaridad.

De este modo, la identificación de estas metáforas tiene consecuencias operativas en las prácticas, ya que si de la descripción se infiere un componente negativo, el mismo permea el desarrollo posterior: en la forma en la que se interviene, en el diseño de los servicios especializados y en las investigaciones científicas.

Conocer el componente metafórico permite generar nuevas percepciones y discursos, más positivos, éticos y respetuosos, lo que efectivamente puede traducirse en una mejor comprensión del fenómeno, una mejor atención y unos servicios más ajustados a las necesidades de sus usuarios.

Esta tesis tiene implicaciones clave para los profesionales, los cuales deben ser conscientes de que las etiquetas diagnósticas son contingentes y no inherentes al individuo. Esto supone comprender que otros significados son posibles, y también pueden ser positivos, lo que relativiza la categoría de autismo y la amplía, permitiendo nuevas formas de ser y estar en el mundo social. Esta cuestión es claramente visible en los niños y niñas que son atendidos ahora, que traerá adultos también distintos, seguramente con más herramientas para desenvolverse en un mundo que no parece que vaya a disminuir su complejidad. También tiene implicaciones para las administraciones públicas y los responsables políticos, pues el diseño de las políticas en el ámbito de la discapacidad y del autismo tiene su base en las construcciones teóricas sobre los mismos, construcciones que son históricas y que van a ser tensionadas por las personas autistas y sus familias en demanda clara de sus intereses y necesidades. Frente a definiciones esencialistas y estáticas, en el horizonte se vislumbra una reorientación hacia la persona y sus derechos, una humanización de los cuidados basada en la equidad y en la ética.

### **10.3. Limitaciones**

Es importante, en este punto, destacar los límites de este trabajo de investigación tal y como ha sido concebido, los cuales pueden circunscribirse a cinco aspectos clave: tiempo, espacio, experiencias, la selección de los casos y la persona de la investigadora. Por una parte, es fundamental tener en cuenta que el proceso de investigación ha durado cinco años en total, lo cual si bien parece suficiente para realizar un acercamiento en profundidad a las vidas de los protagonistas, siempre tiene opciones de mejora. Por otra parte, la unidad de observación única tiene ventajas, como puede ser un mayor conocimiento de sus dinámicas relacionales lo que permite definir una estrategia en el campo de producción de datos muy exitosa. Pero también inconvenientes, ya que la visión se reduce a la experiencia de una pequeña comunidad. En este sentido, ampliar los casos en la comunidad virtual del autismo y las redes sociales ha permitido tener acceso a diferentes perfiles, alimentando la diversidad que existe en el mundo del autismo. En relación a las experiencias compartidas este trabajo de investigación recoge algunas de las vivencias de las personas que han contribuido para mejorar el conocimiento que tenemos del autismo y de los agentes a su alrededor, entendiendo que cuantas más sean las narrativas al respecto mejor será la descripción y el análisis de esas vidas contadas. Otro límite importante de este trabajo ha sido la selección de los casos. Este aspecto ha sido orientado por parte de uno de los agentes analizados, los profesionales de la organización, aprovechando sin duda su buen conocimiento sobre el colectivo y su pertenencia a la unidad de observación, lo que trae consigo también algunos sesgos de carácter personal. En este sentido han podido tener mayor presencia personas autistas y familias (e incluso profesionales) que están más concienciados respecto a la labor de la investigación, tenían cierto interés personal en participar o simplemente eran aquellos con los que existían unas relaciones personales más cercanas y positivas. En último lugar, se hace necesario también señalar los límites respecto al diseño y a la ejecución por parte de la investigadora, la cual se ha visto involucrada en todos los cambios producidos en el campo en el proceso de investigación. Los cuestionamientos y dudas propios de un viaje de exploración del que se intuía el camino, si bien no siempre ha sido sencillo. Esto ha modelado la percepción inicial sobre el objeto de estudio hasta la visión actual, mucho más nítida pero consciente de todas sus fragilidades.



#### 10.4. Posibilidades para el futuro

Este estudio sienta las bases para investigaciones posteriores, siendo éste un punto de partida que marca el comienzo. Abre así nuevos e interesantes caminos de indagación en el campo del autismo desde las Ciencias Sociales. En primer lugar, podría ser muy productivo ampliar estas unidades hasta un contexto más regional, lo que sin duda podría reportar mucha información y permitir ciertas comparaciones. En este sentido, plantear un estudio más amplio a nivel de toda Andalucía o incluso poder establecer comparaciones por ejemplo entre el norte y el sur de España, podría informar de las diferencias a la hora de convivir con el autismo y también de las maneras en la que se satisfacen las necesidades de estas personas o la cantidad y calidad de recursos existentes en cada zona.

En el campo se ha observado en un gran número de casos que no contaban con diagnóstico de autismo, si bien esto no era impedimento para compartir sentimientos de pertenencia hacia esa comunidad. El #SoyAutista circula por el mundo virtual y no siempre va acompañado de un documento oficial, sino que a veces es a partir de una intuición, de muchas lecturas o de compartir información de las redes sociales como se llega a la conclusión de compartir esos rasgos. Ciertamente, sería muy esclarecedor conocer qué ocurre con personas que no cuentan con un diagnóstico oficial de autismo, y que sin embargo se autoidentifican con sus rasgos y características. ¿Es el diagnóstico oficial la única puerta de entrada al universo autista? ¿Se puede *ser autista* sin necesidad de tener un diagnóstico?

Por otra parte, realizar un estudio para analizar cómo las creencias disciplinarias influyen a la hora de intervenir y diagnosticar el autismo por parte de los profesionales revelaría cuestiones hasta ahora inéditas. Si éstos se forman en perspectivas centradas en la norma y en que lo que está fuera de la misma es patológico, será complicado que puedan tratar de construir esa comprensión mutua, entre el profesional y la persona con autismo. Ambos mundos, el neurotípico y el autista deben ser colocados en posición de igualdad para que puedan darse intervenciones éticas. No es posible el respeto sin el reconocimiento, y el plano de igualdad es una condición *sine qua non* para avanzar en esta línea. Esta visión igualitaria debería trasladarse igualmente al ámbito de la investigación y el conocimiento científico, siendo necesarios estudios empíricos e interdisciplinarios. De nada sirve la parcelación de saberes si cada campo

avanza sin nutrirse de otras disciplinas que son complementarias y que pueden ayudar a mejorar la comprensión de los grupos neurológicamente diversos. Las metodologías cualitativas están disponibles y son útiles para facilitar que la comunidad de personas autistas comparta el conocimiento de su experiencia y comunique cómo pueden ser apoyados de la mejor manera posible. Esto supone un cambio disruptivo en su consideración, desde los márgenes hacia el centro de la producción científica, y que redunde de manera directa en su bienestar y calidad de vida. Y no sólo en el ámbito de la investigación científica, también en el diseño y desarrollo de servicios desde una visión ética, ya que cuando se configuran desde el respeto a la experiencia vivida de personas con autismo, otorgamos valor y reconocimiento a esa trayectoria vital.

Además, el campo del autismo y sus investigaciones pueden hallar campos realmente fértiles en el encuentro con otras perspectivas teóricas. Este es el caso de las propuestas desde el movimiento LGTBI, la Teoría Queer, y su más reciente evolución, la Teoría Crip, como elementos de confrontación de la normalidad desde el ejercicio de contestación política. El movimiento de reivindicación de derechos de la discapacidad y el movimiento LGTBI discurren paralelos, por lo que tiene sentido pensar que todos los avances que puedan darse en uno influyen o pueden hacerlo en el otro. El movimiento de neurodiversidad ya se alimenta de conceptualizaciones de los estudios de género, como puede ser la situación de las personas de género no binario, los casos de disforia de género en el autismo, o la introducción de la perspectiva interseccional, cuestión que puede ser también muy reveladora como nuevo ámbito de investigación.

A nivel internacional son cada vez más los estudios de carácter transcultural que dan cuenta de la influencia de la cultura en la expresión de los rasgos autistas, su identificación y tratamiento. En este sentido, tanto en Estados Unidos como en Reino Unido se están realizando numerosas investigaciones que entrecruzan la experiencia del autismo con la pertenencia a minorías étnicas y raciales, así como otros rasgos parecen tener una especial incidencia en el autismo. Sería muy interesante proponer un estudio que vincule el autismo a la minoría étnica mayoritaria en nuestro país: la etnia gitana.

Para finalizar, debo destacar que estas páginas son resultado de mis lecturas, mis observaciones, mis interpretaciones, y la suma de todas las conversaciones, discusiones y debates, agobios, miedos y fracasos, pero también asombro, certeza y éxitos que he compartido durante este proceso. Esta investigación

comenzaba con una cita de Marcel Proust, con lo que parece que tiene sentido que finalice del mismo modo, en un intento de cerrar este círculo que ha durado cinco años. Esa cita animaba a la exploración, al aprendizaje, a la búsqueda constante, en definitiva, a mirar con nuevos ojos. No se me ocurre un modo mejor de poner en práctica su propuesta que a través de la mirada antropológica.

Sevilla, 5 de Diciembre de 2020.



## 11. Referencias

- Agar, M. H. (1980) *The professional stranger. An informal introduction to Ethnography*. Academic Press.
- Agar, M. H. (1982) Hacia un lenguaje etnográfico. *American Anthropologist*, Vol. 84. 779-795.
- Aggarwal, S., y Angus, B. (2015). Misdiagnosis versus missed diagnosis: diagnosing autism spectrum disorder in adolescents. *Australasian Psychiatry*, 23(2), 120-123.
- Aguado Díaz, A. L. (1995) *Historia de las deficiencias*. Madrid: Escuela Libre.
- Aguirre Baztán, A. (2008) Antropología de la depresión. *Revista Mal-Estar E Subjetividade*, 8 (3), 563-601.
- Alberich Nistal, T. (2007) Contradicciones y evolución de movimientos sociales en España. *Documentación social*, 145, 183-210.
- Alegre-Agis, E. y Ricco, I. (2017) Contribuciones literarias, biográficas y autoetnográficas a la antropología médica en España: el caso catalán. *Salud Colectiva*, 2017; 13 (2): 279-293.
- Allué, M. (2002) El etnógrafo discapacitado. algunos apuntes sobre la observación de las conductas frente a la discapacidad. *Acciones E Investigaciones Sociales*, 15, 57-70.
- Allué, M. (2012) Inválidos, feos y freaks. *Revista De Antropología Social*, 21, 273-286.
- Altuna, B. (2009) El individuo y sus máscaras. *Revista Ideas y valores*, 58(140), 33.
- Alvarado López, M. C., Javier del Campo, S., y González Martín, R. (2007) Discapacidad: estigma y concienciación. *Comunicación e ciudadanía: Revista Internacional de xornalismo social*, (1), 203-222.
- American Psychiatric Association (2013) *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders*, 5th Edition. Washington, DC: APA.

Araya Umaña, S. (2007) De lo invisible y lo cotidiano. Familias y discapacidad. *Actualidades Investigativas en Educación*. Vol. 7, N° 3:1-21.

Arnáiz Sancho, J., Merinero Santos, M., Muela Morente, M. C., y Vidriales Fernández, R. (2010) Autismo, calidad de vida hoy. Confederación Autismo España.

Arnáu Ripollés, S. (2011) Historia de una vida independiente. Una apuesta por la filosofía para la paz y la perspectiva de derechos humanos. *Participación Educativa*, 16, marzo 2011, 181-192.

Artigas-Pallarés J. (2010) Autismo y vacunas: ¿punto final?. *Revista de Neurología*, 50 (Supl 3): 91-99.

Asenjo Carbia, A. (2011) Autismo y etnografía: interacciones sociales en un centro educativo y terapéutico. Trabajo de investigación de segundo año presentado en el programa de Máster en Antropología y Etnografía (2009-2011). Departamento de Antropología. Facultad de Geografía e Historia. Universidad de Barcelona.

Attwood, T. (2006). *The complete guide to Asperger's syndrome*. Jessica Kingsley Publishers.

Bagatell, N. (2007) Orchestrating voices: Autism, identity and the power of discourse. *Disability y Society*, 22(4), 413-426.

Bagatell, N. (2010) From cure to community: Transforming notions of autism. *Ethos* Vol. 38 Issue 1, 33-55.

Baggs, A. (2010). Up in the clouds and down in the valley: My richness and yours. *Disability Studies Quarterly*, 30, 1.

Barley, N. (2004) *El antropólogo inocente*. Barcelona: Anagrama.

Barnes, C. (2005) Independent living, politics and policy in the UK: A social model account. *Review of Disability Studies*, Volume I, Issue 4: 5-13.

Barnes, C. (2009) Disability in a majority world context: A materialist account. *Disability and Economy Conference*. Manchester Metropolitan University, Manchester, 29th-30th April.

Barnes, C. y Mercer, G. (2010) *Exploring disability. A sociological introduction*. Polity Press.

Baron-Cohen, S., y Wheelwright, S. (2004). The empathy quotient: an investigation of adults with Asperger syndrome or high functioning autism, and normal sex differences. *Journal of autism and developmental disorders*, 34(2), 163-175.

Baron-Cohen, S. Knickmeyer, R. C. y Belmonte, M. K. (2005). Sex differences in the brain: implications for explaining autism. *Science* 310 (5749): 819-823.

Barthelemy, C., Fuentes, J., Van der Gaag, R., y Visconti, P. (2000) Descripción del autismo. Autism Europe.

Barthelemy, C., Fuentes, J., Howlin, P. y Van der Gaag, R., (2019) People with autism spectrum disorder. Identification, understanding, intervention. Autism Europe.

Batthyany, K., y Cabrera, M. (2011) Metodología de la investigación en ciencias sociales. apuntes para un curso inicial. Universidad de la República Uruguay.

Baynton, D. C. (2001) Disability and the justification of onequality in american history. En Longmore, P. K. y Umansky, L. (2001) *The New Disability History American Perspectives*. New York University Press.

Becker, H. (1963) *The outsiders: studies in the sociology of deviance*. Free Press.

Bejerot, S., y Eriksson, J. M. (2014). Sexuality and gender role in autism spectrum disorder: A case control study. *PLoS ONE*, 9(1), e87961.

Belek, B. (2018) Articulating sensory sensitivity: from bodies with autism to autistic bodies. *Medical Anthropology*, DOI: 10.1080/01459740.2018.1460750

Belek, B. (2018a) Autism and the proficiency of social ineptitude: probing the rules of appropriate behavior. *Ethos*, 46:2:161-179.

Belek, B. (2019) An anthropological perspective on autism. *Philosophy, Psychiatry y Psychology*, 26, 3:231-241.

Belek, B. (2019a) Autism. *Cambridge Encyclopedia of Anthropology*. Disponible online en: <https://www.anthroencyclopedia.com/entry/autism>

Belinchón, M., Hernández, J. M., y Sotillo, M. (2008) *Personas con síndrome de asperger: Funcionamiento, detección y necesidades*. Madrid: Centro de Psicología aplicada de la Universidad Autónoma de Madrid, Confederación Autismo España, Federación Española de Padres de Autistas y Fundación Once.



Bell, S. E. (2004) Intensive performances of mothering: a sociological perspective. *Qualitative Research*. Vol. 4(1):45-75.

Benedict, R. (1934) Anthropology and the abnormal. *Journal of General Psychology*. Vol 10, 59-80.

Berlin, I. (2009) El estudio adecuado de la humanidad. Fondo de cultura económica.

Berger, P. L., y Luckmann, T. (2001) La construcción social de la realidad. Argentina: Amorrortu editores.

Bettelheim, B. (2012) La fortaleza vacía: autismo infantil y el nacimiento del yo. Buenos Aires: Paidós.

Block, P. y Gonçalves Cavalcante, F. (2014) Historical perceptions of autism in Brazil. Professional treatment, family advocacy and Autistic Pride: 1943-2010, in s. Burch and M. Rembis (eds) *Disability Histories*. Champaign, IL. University of Illinois Press.

Bogdan R. y Taylor, S. J. (1989) The social construction of humanness. Relationships with severely disabled people. *Social Problems*, Vol. 36, No.2, 135-148.

Bolton, M. J. (2018) With the Silence of a Thousand Cries: extremes of Autistic Advocacy. *Disability y Society* 33 (6):980–4. DOI:10.1080/09687599.2018.1454381

Bondi, L. y Davidson, J. (2003) Troubling the place of gender, in: Kay Anderson, Mona Domosh, Steve Pile y Nigel Thrift (Eds) *Handbook of cultural geography*, pp. 325–343 London: Thousand Oaks y New Delhi, Sage.

Bourdieu, P. (1987). *Cosas dichas*. París: Les *éditions* de Minuit.

Bourdieu, P. (1991) El sentido práctico. Madrid, Taurus.

Bourdieu, P. (1994) Razones prácticas. Sobre la teoría de la acción. Barcelona: Anagrama.

Bourdieu, P; Chamboredon, J. C. y Passeron, J. C. (2002) El oficio de sociólogo. Presupuestos epistemológicos. Siglo Veintiuno Editores.

Bourdieu, P. (2003) El oficio de científico. Ciencia de la ciencia y reflexividad. Barcelona: Anagrama.

Broderick, A. y Ne'eman, A. (2008). Autism as Metaphor: Narrative and Counter-Narrative. *Disability and Society* 12: 459–76.

Brownlow, C. (2010) Presenting the self: Negotiating a label of autism. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 35(1), 14-21.

Burkett, K., Morris, E., Manning-Courtney, P., Anthony, J., y Shambly-Ebron, D. (2007) African american families on autism diagnosis and treatment: The influence of culture. *International Journal of Clinical Practice*, 61(12), 2009.

Bussing, R., Schoenberg, N. E., Rogers, K. M., Zima, B. T., y Angus, S. (1998). Explanatory models of ADHD: Do they differ by ethnicity, child gender, or treatment status?. *Journal of Emotional and Behavioral Disorders*, 6(4), 233-242.

Butler, G. y McManus, F. (1999) Breve introducción a la Psicología. Alianza editorial.

Caballero Romero, J. J. (1991) Etnometodología: una explicación de la construcción social de la realidad. *Revista Española De Investigaciones Sociológicas (REIS)*, nº 56, 83-114.

Canguilhem, G. (1970) Lo normal y lo patológico. Siglo Veintiuno Editores.

Capra, F. (1992) El punto crucial. Editorial El Troquel.

Carpintero, H. y Del Barrio, M. J. (1979) Notas sobre las interpretaciones históricas del retraso mental. *Rev. Análisis y Modificación de Conducta*, Vol. 5. Número 10, 337-348.

Casado, D. y Guillén, E. (1986) Los servicios sociales en perspectiva histórica. *Documentación social* , 64, 9-22.

Cascio, A. (2014) New Directions in the Social Study of the Autism Spectrum: A Review Essay. *Culture, Medicine, and Psychiatry* 38(2): 306–311.

Cascio, A. (2015) Cross cultural autism studies, neurodiversity, and conceptualizations of autism. *Cult Med Psychiatry*, 39, 207-212.

Cassidy, S., Bradley, P., Robinson, J., Allison, C., McHugh, M., y Baron-Cohen, S. (2014). Suicidal ideation and suicide plans or attempts in adults with Asperger's syndrome attending a specialist diagnostic clinic: a clinical cohort study. *The Lancet Psychiatry*, 1(2), 142-147.

Chamak, B. (2008) Autism and social movements: French parents' associations and international autistic individuals' organisations. *Sociology of Health y Illness* Vol. 30, N° 1, 76-96.

Chamberlain, J. (1990) The ex-patient's movement: Where we've been and where we're going. *Journal of Mind and Behavior*, 11(3-4), 323-336.

Charles, N. C. y Berman, R. C. (2009) Making Space for Positive Constructions of the Mother-Child Relationship: The Voices of Mothers of Children with Autism Spectrum Disorder. *Journal of the Association for Research on Mothering* 11 (1): 180-98.

Charman, T. (2002). The prevalence of autism spectrum disorders. *European child and adolescent psychiatry*, 11(6), 249-256.

Charmaz, K. (2014) Grounded theory in global perspective: reviews by international researches. *Qualitative Inquiry*, 20(9):1074-1084.

Cisneros, J. L. (2010) La percepción subjetiva de la discapacidad. Una mirada teórico-empírica. *Veredas Especial*. UAM Xochimilco, 159-181.

Coller, X. (2000) El estudio de caso. Madrid: Cuadernos metodológicos CIS.

Comas-D'Argemir, D. (1993). Sobre el apoyo y el cuidado. División del trabajo, género y parentesco. En Roigé, X. (coord.) *Perspectivas en el estudio del parentesco y la familia*, 65-82. Tenerife: IV Congreso de Antropología.

Comelles, J. M. (1989) ¡Ve no sé dónde, trae no sé qué! Algunas reflexiones sobre el trabajo de campo en antropología de la salud. *Arxiu D'Etnografia De Catalunya*, 7, 206-235.

Comelles, J. M., y Martínez Hernáez, A. (1993) *Enfermedad, cultura y sociedad. Un ensayo sobre las relaciones entre la antropología social y la medicina*. Madrid: Eudema. Universidad Complutense.

Comelles, J. M., y Martínez Hernández, A., y Orobitg, G. (2000) Antropología y psiquiatría. Una genealogía sobre la cultura. Madrid: Asociación Española de Neuropsiquiatría.

Comelles, J. M. (2007) Cultura, sociedad y psiquiatras en España. Revista Frenia, Vol. VII.

Cooper, K. Smith, L. G. E. y Russell, A. J. (2018) Gender identity in autism: sex differences in social affiliation with gender groups. J Autism Develop Dis 1–12.

Corbett, J. (1997) Independent, proud and special: Celebrating our differences. En Barton, L. Y Oliver, M. (1997) Disability Studies: Past, Present and Future. The disability press (Leeds), 90-98.

Corbetta, P. (2010) Metodología y técnicas de investigación social. Madrid: McGrawHill.

Craine, M. (2020) Changing paradigms: the emergence of the autism/neurodiversity manifesto. En Kapp, S. K. (2020) Autistic community and the neurodiversity movement. Stories from the frontline. Palgrave Macmillan.

Crane, S. E. R. (2015) Foucault, disability studies, and mental health diagnoses in children: An analysis of discourse and the social construction of disability. Available from ProQuest Dissertations y Theses Global: The Sciences and Engineering Collection.

Daley, T. (2002) The need for cross cultural research on the pervasive developmental disorders. Transcultural Psychiatry, 39 (4), 531-550.

Davidson, J. (2007) 'In a World of her Own...': Re-presenting alienation and emotion in the lives and writings of women with autism, Gender, Place and Culture, 14:6, 659-677.

Davidson, J. y Orsini, M. (2013) Worlds of autism. Across the spectrum of neurological difference. University of Minnesota Press.

Davis, L. J. (1995) Enforcing Normalcy. London: Verso.

Davis, L. J. (2006) The disability studies reader. Routledge.

Dean, M., Harwood, R. y Kasari, C. (2017) The art of camouflage: Gender differences in the social behaviors of girls and boys with autism spectrum disorder. *Autism*, 2017, Vol. 21(6) 678–689.

De Certau, M. (2000) *La invención de lo cotidiano. artes de hacer*. Universidad Iberoamericana. Instituto Tecnológico de Estudios Superiores de Occidente.

De Clercq, H. (2012) *El autismo desde dentro: una guía*. Ávila: Autismo Ávila y EITA, Equipo de Investigación y Tratamiento en Asperger y Autismo.

De Miguel, J. M. (1980) Introducción al campo de la Antropología Médica. En Kenny, M. y De Miguel, J. M. *La Antropología Médica en España*. Barcelona: Anagrama, pp. 11-40.

De Julios Campuzano, A. (1995) Individualismo y modernidad: una lectura alternativa. *Anuario De Filosofía Del Derecho*, XII, 239-268.

De Pedrique, L. (2002) Entre la locura y la anormalidad. *Boletín Antropológico*, 20. Universidad de los Andes. Venezuela. 857-878.

Dewinter, J., De Graaf, H. y Begeer, S. J *Autism Dev Disord* (2017) 47: 2927. <https://doi.org/10.1007/s10803-017-3199-9>

Dhuey, E., y Lipscomb, S. (2010). Disabled or young? Relative age and special education diagnoses in schools. *Economics of Education Review*, 29(5), 857-872

Díaz-Jiménez, R. M. (2013) Trabajo social y discapacidad intelectual. Una perspectiva de género en centros residenciales y de día. *Portularia* Vol. XIII, N° 1, [47-58] issn 1578-0236 DOI: <http://doi.dx.org/10.5218/prts.2013.0006>.

Díaz Velázquez, E. (2008) El asociacionismo en el ámbito de la discapacidad. Un análisis crítico. *Revista Intersticios*, Vol. 2 (2), 183-195.

Díaz Velázquez, E. (2017) *El acceso a la condición de ciudadanía de las personas con discapacidad en España. Un estudio sobre la desigualdad por razón de discapacidad*. Madrid: Cermi-Ediciones Cinca.

Díaz Orgaz, M., González Simancas, A., y Matia Amor, A. (2013) *Formación para la autonomía y la vida independiente*. Down España. Ministerio de Educación, Cultura y Deporte.

Dorado, M. (2004) Otra forma de mirar. Memorias de un joven con síndrome de Asperger. Minor Network Editorial.

Douglas, P. (2014) Refrigerator Mothers. *Journal of the Motherhood Initiative for Research and Community Involvement* 5 (1): 94–114.

Dworzynski, K., Ronald, A., Bolton, P., y Happé, F. (2012). How different are girls and boys above and below the diagnostic threshold for autism spectrum disorders?. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 51(8), 788-797.

Dyches, T., Wilder, L., Sudweeks, R., Obiakor, F., y Algozzine, B. (2004) Multicultural issues in autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 34(2), 211-222.

Edwards, R., y Holland, J. (2013) What is qualitative interviewing?. London [u.a.]: Bloomsbury.

Emerson, R. M., Fretz, R. I. y Shaw, L. L. (1995) Writing ethnographic fieldnotes. Chicago, IL, University of Chicago Press.

Ennis-Cole, D., Durodoye, B., y Harris, H. (2013) The impact of culture on autism diagnosis and treatment: Considerations for counselors and other professionals. *The Family Journal*, 21(3), 279-287.

Ennis, L. R. (2014) Intensive Mothering: The Cultural Contradictions of Modern Motherhood. Demeter Press.

Enguita, M. F. (1997) “Sujeto, objeto y reflexividad” en Álvarez Uría, F. (ed): Jesús Ibáñez: teoría y práctica. Madrid: Endimión.

Eyal, G. (2013) For a sociology of expertise: The social origins of the autism epidemic. *American Journal of Sociology*, 118(4), 863-907.

Fabian, J. (2006) The others revisited. Critical afterthoughts. *Anthropological Theory*, vol 6 (2), 139-152.

Farrugia, D. (2009) Exploring stigma: Medical knowledge and the stigmatisation of parents of children diagnosed with autism spectrum disorder. *Sociology of Health y Illness*, 31(7), 1011.

Feinstein, A. (2016) Historia del Autismo. Conversaciones con los pioneros. Autismo Ávila.

Feldman, R. S. (1998) Psicología con aplicaciones a los países de habla hispana. McGraw Hill.

Fernández Pujana, I. (2014) Feminismo y maternidad: ¿una relación incómoda? Emakunde. Instituto Vasco de la Mujer.

Ferreira, M. A. V., y Rodríguez Caamaño, M. J. (2006) Sociología de la discapacidad: Una propuesta teórica crítica. Nómadas. Revista crítica de ciencias sociales y jurídicas, 13 (1).

Ferreira, M. A. V. (2007) Prácticas sociales, identidad y estratificación: tres vértices de un hecho social, la discapacidad. Intersticios: Revista sociológica de pensamiento crítico. Vol. 1 (2).

Ferreira, M. A. V. (2009) Discapacidad, corporalidad y dominación: La lógica de las imposiciones clínicas. XXVIII Congreso ALAS.

Ferreira, M. A. V. (2011) Discapacidad, globalidad y educación: ¿una nueva política del cuerpo? Revista Latinoamericana de Estudios sobre Cuerpos, Emociones y Sociedad, 2(6), 6-19.

Fletcher-Watson, S.; Adams, J.; Brook, K.; Charman, T.; Crane, L.; Cusack, J.; Leekam, S.; Milton, D.; Parr, J. R. y Pellicano, E. (2019) Mapping the future together: shaping autism research through meaningful participation. Autism, Vol. 23 (4), 944-953.

Flick, U. (2007) Introducción a la investigación cualitativa. Ediciones Morata.

Flyvbjerg, B. (2004) Cinco malentendidos acerca de la investigación mediante los estudios de caso. Revista Española De Investigaciones Sociológicas (REIS), 106:33-62.

Fombonne, E. (2003a). Epidemiological surveys of autism and other pervasive developmental disorders: an update. Journal of autism and developmental disorders, 33(4), 365-382.

Fombonne, E. (2003b). The prevalence of autism. Jama, 289(1), 87-89.



Foucault, M. (1990) *La vida de los hombres infames*. Madrid. Las Ediciones de La Piqueta.

Foucault, M. (1993) *Historia de la locura en la época clásica*. México: Fondo de cultura económica.

Foucault, M. (1999) *Las palabras y las cosas. Una arqueología de las ciencias humanas*. Madrid. Siglo XXI Editores.

Foucault, M. (2000) *Los anormales*. Argentina: Fondo de Cultura Económica.

Foucault, M. (2002) *La arqueología del saber*. Argentina: Siglo XXI.

Foucault, M. (2004) *El nacimiento de la clínica: Una arqueología de la mirada médica*. Argentina: Siglo XXI.

Foucault, M. (2007) *El nacimiento de la biopolítica*. Fondo de Cultura Económica.

Frankl, V. (2016) *El hombre en busca de sentido*. Herder Editorial.

Fresno, J. M. y Meyer, S. (2018) Las redes europeas del sector social: entre la prestación y la reivindicación. *Documentación social*, 186:35-52.

Frith, U. (1992) *Autismo: hacia una explicación del enigma*. Madrid, Alianza Editorial.

Gadamer, H.G. (1999), *Verdad y método: fundamentos de una hermenéutica filosófica*. Editorial Sígueme, Salamanca.

García Alonso, J. V. (2003) *El movimiento de vida independiente. Experiencias internacionales*. Fundación Luis Vives.

García-Blanco, A., López-Soler, C., Vento, M., García-Blanco, M. C., Gago, B. y Perea, M. (2017) Communication deficits and avoidance of angry faces in children with autism spectrum disorder. *Research in Developmental Disabilities*, 62, 218-226. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2017.02.002>

García-Soto, R. (2018) Las explicaciones antropológicas emic/etic para comprender la confrontación en investigación y escuela en el tratamiento de la diversidad cultural (segregación versus integración). *Gazeta de Antropología*, 34, 1.

García Villamizar, D., Cabanyes, J., Del Pozo, A., y Muela, C. (2006) Educación de personas con autismo. Madrid: Consejería de Educación. Comunidad de Madrid.

Garfinkel, H. (2006) Estudios en etnometodología. Anthropos.

Geertz, C. (1983) Conocimiento local. Ensayos sobre la interpretación de las culturas. Paidós.

Geertz, C. (1996) Los usos de la diversidad. Paidós.

Geertz, C. (2003) [1976] La interpretación de las culturas. Barcelona: Gedisa editorial.

George, R., y Stokes, M. A. (2017). Gender identity and sexual orientation in autism spectrum disorder. *Autism Research*, 11, 133–141.

Gibbs, G. (2007) El análisis de los datos en la investigación cualitativa. Morata.

Giddens, A. (1997) Modernidad e identidad del yo. Editorial Península.

Giner, S. (1968) Sociología y Trabajo Social. En: Memoria del I Congreso Nacional de Asistentes Sociales. Barcelona, Mayo, 1968.

Ginsburg, F. y Rapp, R. (2013) Disability worlds. *Annual Review of Anthropology*, 42:4.1-4.16.

Goffman, E. (2001) Internados, ensayos sobre la situación social de los enfermos mentales. Buenos Aires: Amorrortu editores.

Goffman, E. (2012) Estigma, la identidad deteriorada. Buenos Aires: Amorrortu editores.

Gómez Bernal, V. (2014) Análisis de la discapacidad desde una mirada crítica. Las aportaciones de las teorías feministas. *Estudios pedagógicos XL*, 2: 391-407.

Gómez Bernal, V. (2016) La discapacidad organizada: antecedentes y trayectorias del movimiento de personas con discapacidad. *Historia Actual Online*, 39 (1), 2016: 39-52.

Gómez Bernal, V. (2018) Una investigación encarnada sobre la discapacidad: experiencia investigadora y retos epistemológicos. *Revista de Dialectología y Tradiciones Populares*, Vol. LXXIII, 1:107-125.

González Echevarría, A. (2006) Del utillaje conceptual de la antropología: los usos del término “inductivismo” y los usos del término “hermeneútica”. Dos propuestas de clarificación. *Revista de Antropología Social*, 15, 327-372.

Goodley, D. (2011) *Disability studies. An interdisciplinary introduction*. Sage.

Goodley, D. y Lawthom, R. (2019) Critical disability studies, Brexit and Trump: a time of neoliberal-ableism. *Rethinking history*, 23:2, 233-251.

Gordo López, A. J., y Serrano Pascual, A. (2008) *Estrategias y prácticas cualitativas de investigación social*. Madrid: Pearson. Prentice Hall.

Gordon, S. (1995) *Historia y Filosofía de las Ciencias Sociales*. Barcelona. Ariel.

Gould, J., y Ashton-Smith, J. (2011). Missed diagnosis or misdiagnosis? Girls and women on the autism spectrum. *Good Autism Practice (GAP)*, 12(1), 34-41.

Grinker, R. R. (2008) *Unstrange minds. A father remaps the world of autism*. Icon Books.

Grinker, R. R. (2010) Commentary: On being autistic, and social. *Ethos*, 38(1), 172-178.

Grinker, R. R., Yeargin-Allsopp, M., y Boyle, C. (2011) Culture and autism spectrum disorders: The impact on prevalence and recognition. En Amaral, D. Geschwind, D. y Dawson G. (Eds.), *Autism spectrum disorders* (2011) Oxford.

Grinker, R. R. (2015) Reframing the science and Anthropology of autism. *Cult Med Psychiatry*. DOI 10.1007/s11013-015-9444-9

Guasch, O. (2002) *Observación participante*. Madrid. CIS.

Guber, R. (2001) *La etnografía. método, campo y reflexividad*. Bogotá: Grupo editorial Norma.

Guber, R. (2004) *El salvaje metropolitano. Reconstrucción del conocimiento social en el trabajo de campo*. Paidós.

Guerrero Muñoz, J. (2010) La discapacidad intelectual en el contexto de la investigación etnográfica: Rutas y enclaves. *Gazeta De Antropología*, 26 (2).

Guerrero Muñoz, J. (2011) Humanizando la discapacidad: De la etnografía al compromiso en la investigación sociocultural de la discapacidad intelectual. *Revista de antropología experimental*, (11), 127-138.

Guest, E. (2019) Autism from different points of view: two sides of the same coin. *Disability and Society*, <https://doi.org/10.1080/09687599.2019.1596199>

Gutiérrez González, A. y González Camacho, M. C. (2017) El trabajo de cuidar: una aproximación a los hombres cuidadores de personas con Alzheimer en la ciudad de Sevilla. *Revista Iberoamericana de Relaciones Laborales*. Vol. 35:77-90.

Habermas, J. (1993) El discurso filosófico de la modernidad. Taurus. Humanidades.

Haldane, J. B. S. (1927) *Possible worlds and other essays*. Chatto and Windus. London.

Hall, K. y Bucholz, M. (1995) *Gender Articulated. Language and the Socially Constructed Self*. Routledge.

Hammersley, M., y Atkinson, P. (1994) *Etnografía. métodos de investigación*. Barcelona: Paidós editorial.

Harris, M. (1976) History and significance of the emic/etic distinction. *Annual Review of Anthropology*, 5:329-350.

Harris, M. (1989) *Teorías sobre la cultura en la era postmoderna*. Editorial Crítica, Barcelona.

Harris, M. (2003) *El desarrollo de la teoría antropológica. Una historia de las teorías de la cultura*. Siglo XXI Editores.

Hayes, J. (2019) *Drawing a line in the sand: autism diagnosis as social process*. Thesis for the degree of Doctor of Philosophy in Medical Studies. University of Exeter.

Hays, S. (1996) *The cultural contradictions of motherhood*. New Haven, CT: Yale. University Press.

Headland, T., Pike, K. y Harris, M. (1990) *Emics and etics: the insider/outsider debate*. Sage Publications.

Heasman, B. y Gillespie, A. (2018) Neurodivergent intersubjectivity: distinctive features of how autistic people create shared understanding. *Autism*, 00 (0) DOI: 10.1177/1362361318785172

Hiller, R. M., Young, R. L., y Weber, N. (2014). Sex differences in autism spectrum disorder based on DSM-5 criteria: evidence from clinician and teacher reporting. *Journal of abnormal child psychology*, 42(8), 1381-1393.

Hiller, R. M., Young, R. L., y Weber, N. (2016). Sex differences in pre-diagnosis concerns for children later diagnosed with autism spectrum disorder. *Autism*, 20(1), 75-84.

Hollan, D., y Throop, C. J. (2008) Whatever happened to empathy?: Introduction. *Ethos*, 36(4), 385-401.

Hollin, G. (2014) Constructing a social subject: Autism and human sociality in the 1980s. *History of the Human Sciences* Vol. 27 (4), 98-115.

Huertas, R. (1997) Los niños salvajes y la medicalización de la deficiencia mental. *Revista de dialectología y tradiciones populares*, 52, nº 1:217-234.

Hughes, B. (2009) Disability Activism: social model stalwarts and biological citizens. *Disability y Society*, 24 (6): 677-688. DOI:10.1080/09687590903160118

láñez Domínguez, A. (2009) *Prisioneros del cuerpo. la construcción social de la diversidad funcional*. Obra social Caja Madrid. Diversitas Ediciones.

Imaz, E. (2010) *Mujeres gestantes, madres en gestación. Representaciones, modelos y experiencias en el tránsito a la maternidad de las mujeres vascas contemporáneas*. Leioa: Universidad del País Vasco.

Jaarsma, P. y Welin, S. (2012) Autism as a Natural Human Variation: Reflections on the Claims of the Neurodiversity Movement. *Health Care Analysis*, 20 (1): 20-30. doi: 10.1007/s10728-011-0169-9

Jack, J. (2012). Gender copia: feminist rhetorical perspectives on an autistic concept of sex/gender. *Women's Studies in Communication*, 35(1), 1-17.

Jiménez Pizarro, C. A. (2008) Construcción identitaria de la “dis/capacidad visual, en los discursos de personas ciegas que participaron en “pa que veáis!”. Tesis doctoral. Universidad de artes y ciencias sociales. Escuela de psicología. Santiago: Chile.

Jociles Rubio, M. I. (1999) Las técnicas de investigación en antropología. Mirada antropológica y proceso etnográfico. *Gazeta de Antropología*, 15. Disponible online: [https://digibug.ugr.es/bitstream/handle/10481/7524/G15\\_01Marialsabel\\_Jociles\\_Rubio.pdf?sequence=10&isAllowed=y](https://digibug.ugr.es/bitstream/handle/10481/7524/G15_01Marialsabel_Jociles_Rubio.pdf?sequence=10&isAllowed=y)

Kang-Yi, C. D., Grinker, R. R., y Mandell, D. S. (2013) Korean culture and autism spectrum disorders. *J Autism Dev Disord*, 43, 503-520.

Kapp, S. K. (2020) *Autistic community and the neurodiversity movement. Stories from the frontline*. Palgrave Macmillan.

Kapp, S. K., Gillespie-Lynch, K., Sherman, L. E., y Hutman, T. (2012) Deficit, Difference, or Both? Autism and Neurodiversity. *Developmental Psychology*. 49(1):59-71.

Kasnitz, D. (2001) Introduction: Anthropology in disability studies. *Disability studies quarterly*. Vol 21, nº 3, 2-17.

Kim, H. U. (2012). Autism across cultures: Rethinking autism. *Disability y Society*, 27(4), 535-545.

Klotz, J. (2004) Sociocultural study of intellectual disability: moving beyond labelling and social constructionist perspectives. *British Journal of Learning Disabilities*, 32, 93–104.

Kopp, S., y Gillberg, C. (1992). Girls with social deficits and learning problems: Autism, atypical Asperger syndrome or a variant of these conditions. *European Child and Adolescent Psychiatry*, 1(2), 89-99.

Korsbaek, L., y Bautista Rodríguez, A. (2006) La antropología y la psicología. *Ciencia Ergo Sum*, 1 (13), 35-46.

Krahn, T. M., y Fenton, A. (2012). The extreme male brain theory of autism and the potential adverse effects for boys and girls with autism. *Journal of bioethical inquiry*, 9(1), 93-103.

Ladd-Taylor, M. y Umansky, L. (1998) Introduction. In "Bad" Mothers: The Politics of Blame in Twentieth-Century America, edited by Molly Ladd-Taylor and Lauri Umansky, 1–28. New York: New York University Press.

Lai, M., Baron-Cohen, S. y Buxbaum, J.D. (2015) Understanding autism in the light of sex/gender. *Molecular Autism* 6, 24. <https://doi.org/10.1186/s13229-015-0021-4>

Laín Entralgo, P. (1985) *Antropología médica para clínicos*. Salvat Editores.

Lakoff, G. y Johnson, M. (2004) *Metáforas de la vida cotidiana*. Ediciones Cátedra.

Lamas, M. (2013) *El género. La construcción cultural de la diferencia sexual*. Programa universitario de estudios de género. Universidad Autónoma de México

Laplanche, F. (1979) *Introducción a la etnopsiquiatría*. Gedisa.

Lawlor, M. C. (2010). Commentary: autism and anthropology? *Ethos*, 38(1), 167-171.

Lewiecki-Wilson, C. y Cellio, J. (eds) (2011) *Disability and Mothering: Liminal Spaces of Embodied Knowledge*. Syracuse, NY: Syracuse University Press.

Liu, K. (2016) *El zoo de papel y otros relatos*. Madrid: Alianza Editorial.

López Pérez, M., y Ruíz Seisdedos, S. (2013) Asistencia personal: Herramienta para una vida independiente. situación actual. *Aposta. Revista De Ciencias Sociales*. Nº 59, 1-33.

Machado Álvarez, A. (1999) *Antología comentada*. Ediciones de la Torre. Antologías.

Madeo, A., Manarín, F., Moretti, M., y Saucedo, J. (2013) La discapacidad entre la ciudadanía y la des-ciudadanización. *X Jornadas De Sociología*. Facultad de Ciencias Sociales, Universidad de Buenos Aires.

Madrid Pérez, A. (2013) Nothing about us without us. El movimiento de vida independiente: comprensión, acción y transformación democrática. *Oxímora Revista internacional de ética y política*. Nº 2:22-38.



Maenner, M.J. et al. (2020) Prevalence of Autism Spectrum Disorder Among Children Aged 8 Years. Autism and Developmental Disabilities Monitoring. MMWR. Vol. 69, No. 4.

Magaña Ochoa, J. (2009) La lógica de la enfermedad: entre la construcción y la representación cultural. El caso pasiego. Vicerrectorado de Investigación, Universidad de Sevilla.

Maldonado, A. (1978) I Simposio Internacional sobre Autismo. Revista de información de la Comisión Nacional Española de Cooperación con la UNESCO. Castilla y León, 1978, 14:103-108.

Malinowski, B. (1986) Los argonautas del pacífico occidental. Barcelona: Planeta de Agostini.

Mallet, R. y Runswick-Cole, K. (2014) Approaching disability. Critical issues and perspectives. Routledge.

Mandujano Valdés, M. A. (2007) Hacia una visión antropológica de la discapacidad. Estudios de Antropología Biológica, XIII: 939-955, México.

Mandy, W., Chilvers, R., Chowdhury, U., Salter, G., Seigal, A., y Skuse, D. (2012). Sex differences in autism spectrum disorder: evidence from a large sample of children and adolescents. Journal of autism and developmental disorders, 42(7), 1304-1313.

Manouilenko, I. y Bejerot, S. (2015) Sukhareva: Prior to Asperger and Kanner. Nordic Journal of Psychiatry; Early Online:1-4.

Maraña, J. J. (2004) Vida independiente. Nuevos modelos organizativos. (Obra social Caja Madrid ed.). Madrid.: Asociación Iniciativas y Estudios sociales. Colección Vida Independiente.

Marshall, T. (2015) I am AspieWoman: the unique characteristics, traits and gifts of adult females on the autism spectrum. Lightning source INC.

Martínez-Hernández, A. (1998a) ¿Has visto cómo llora un cerezo? pasos hacia una antropología de la esquizofrenia. Universidad de Barcelona.

Martínez-Hernández, A. (1998b) Antropología vs psiquiatría: El síntoma y sus interpretaciones. *Revista de asociaciones españolas de neuropsiquiatría*, Vol. XVIII(68), 645-659.

Martínez-Hernández, A. (2000) Anatomía de una ilusión. El DSM-IV y la biologización de la cultura. En: Perdiguero, E. y Comelles Josep M. (eds.) *Medicina y cultura. Estudios entre la antropología y la medicina*. Barcelona. Edicions Bellaterra.

Martínez-Hernández, A. (2016) Antropología de la salud. Una aproximación genealógica. En Müllauer-Seichter, W. *Claves en los inicios de la Antropología social y cultural española. Temas y autores*. UNED. Editorial universitaria Ramón Areces.

Martínez Martín, M. A. et al. (2010) Historia y situación actual del movimiento asociativo para las personas con trastornos del espectro autista en Castilla y León. *Siglo Cero. Revista española sobre discapacidad intelectual*. Vol. 41 (4), Núm. 236, 2010:78-96.

Matson, J. L., Worley, J. A., Fodstad, J. C., Chung, K. M., Suh, D., Jhin, H. K., y Furniss, F. (2011) A multinational study examining the cross cultural differences in reported symptoms of autism spectrum disorders: Israel, south korea, the UK and the USA. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 5, 1598-1604

McDermott, R y Varenne, H. (1995) Culture as disability. *Anthropology and education quarterly*, 26 (3), 324-348.

McGhee, G., Marland, G. R., y Atkinson, J. (2007) Grounded theory research: Literature reviewing and reflexivity. *Journal of Advanced Nursing*, 60(3), 334-342.

McGuire, A. (2011) *The War on Autism: On Normative Violence and the Cultural Production of Autism Advocacy*. PhD thesis, University of Toronto. Disponible online: <https://tspace.library.utoronto.ca/handle/1807/36211>

Mead, M. (1973) *Sexo y temperamento en tres sociedades primitivas*. Editorial Laia.

Méndez, L. (2002) Cuerpo e identidad. Modelos sexuales, modelos estéticos, modelos identitarios. En Blanco, C., Miñambres, A. y Miranda, T. *Pensando el cuerpo, pensando desde el cuerpo*, 123-138. Universidad de Castilla La Mancha.

Menéndez, E. L. (1990) Antropología médica (1. ed. ed.). México: Centro de Investigaciones y Estudios Superiores en Antropología Social.

Menéndez, E. L. (1991) Definiciones, indefiniciones y pequeños saberes”. En: Alteridades. 1 pp. 21-32.

Menéndez, E. L. (2018) Poder, estratificación social y salud. Colección Antropología Médica. Medical Anthropology Research Center. Publicaciones Universidad Rovira i Virgili.

Menéndez, E. L. (2020) Modelo médico hegemónico: tendencias posibles y tendencias más o menos imaginarias. Salud Colectiva, 16:e2615. DOI: 10.18294/sc.2020.2615.

Merino Martínez, M. y Cols. (2014) Todo sobre el Asperger. Guía de comprensión para profesionales, familiares y afectados. Altaria Editorial.

Miller, F. (2020) Batman. El regreso del caballero oscuro. La saga completa.DC Black level. ECC.

Milton, D. (2014) Autistic expertise: A critical reflection on the production of knowledge in autism studies. Autism 2014, Vol. 18(7) 794-802.

Milton, D. (2012) “On the Ontological Status of Autism: The ‘Double Empathy Problem’.” Disability y Society 27 (6): 883–87.

Miranda Aranda, M. (2003) Pragmatismo, Interaccionismo simbólico y Trabajo Social. De cómo la caridad y la filantropía se hicieron científicas. Universitat Rovira i Virgili. Departament d’Antropologia, Filosofia i Treball Social.

Moi, T. (1999) What is a Woman? And Other Essays. Oxford, Oxford University Press.

Moix Martínez, M. (1991) Introducción al trabajo social. Madrid: Trivium.

Montes Aguilar, M. E., y Hernández Sánchez, E. (2011) Las familias de personas con discapacidad intelectual ante el reto de la autonomía y la independencia. XII Congreso Internacional De Teoría De La Educación. Universidad De Barcelona.

Morales Arce, A., Alvarado Rojas, S., Calvo Brenes, M., Contreras Rojas, J., y Raventós Vorst, H. (2012) Un acercamiento al contenido cultural de los delirios de personas con esquizofrenia de Costa Rica. Cuadernos De Antropología, N° 22.

- Morin, E. (1995) Introducción al pensamiento complejo. Gedisa editorial.
- Morin, E. (1999) Los siete saberes necesarios para la educación del futuro. París: UNESCO.
- Morin, E. (2007) La cabeza bien puesta. Repensar la reforma. Reformar el pensamiento. Buenos Aires: Nueva Visión.
- Moya Heredia, J. (2013) De la ciudadanía social al individuo fragmentado. *Política y Cultura*, (39), 201-227.
- Mozo, C. (2013) Aportaciones y potencialidades de la antropología de la salud. *Revista Andaluza de Antropología*, 5, 1-11.
- Murphy, J. M. (1976) Psychiatric labeling in cross-cultural perspective. *Science*, New series, Vol. 191, Nº 4231, 1019-1028.
- Murray, S. (2008). *Representing Autism: Culture, Narrative, and Fascination*. Liverpool: Liverpool University Press.
- Muyor Rodríguez, J. (2011) La (con)ciencia del trabajo social en la discapacidad: Hacia un modelo de intervención social basado en derechos. *Documentos de Trabajo Social*, Nº 49, 9-33.
- Nadesan, M. (2005). *Constructing Autism: Unravelling the 'Truth' and Understanding the Social*. London: Routledge.
- Ne'eman, A. (2010). The future (and the past) of autism advocacy, or why the ASA's magazine, *The Advocate*, wouldn't publish this piece. *Disability Studies Quarterly*, 30, 1.
- Noel Míguez, M. (2006) La construcción social de la discapacidad. la experiencia montevideana. *Revista*, VI-6, 123-137.
- Obeid, R. et al (2015) A cross-cultural comparison of knowledge and stigma associated with autism spectrum disorder among college students in Lebanon and the USA. *J Autism Dev Disord* (2015) DOI: 45:3520–3536.
- Ocampo González, A. A. (2013) Ideología de la normalidad y producción social de la discapacidad: una mirada sobre el cuerpo como factor de exclusión social.

Ochs, E., Kremer-Sadlik, T., Sirota, K., y Solomon, O. (2004) Autism and the social world: An anthropological perspective. *Discourse Studies*, 6(2), 147-183.

Ochs, E., y Solomon, O. (2004) Introduction: Discourse and autism. *Discourse Studies*, 6(2), 139-146.

O'Dell, L., Bertilsdotter Rosqvist, H., Ortega, F., Brownlow, C., y Orsini, M. (2016) Critical autism studies: Exploring epistemic dialogues and intersections, challenging dominant understandings of autism. *Disability y Society*, 31(2), 166-179.

Oliver, M. (1990) The individual and social models of disability. Paper presented at Joint Workshop of the Living Options Group and the Research Unit of the Royal College of Physicians on people with established locomotor disabilities in hospitals.

Oliver, M. (1998) ¿Una sociología de la discapacidad o una sociología discapacitada? En L. Barton (Ed.), *Discapacidad y sociedad*, 34-58.

Ortega, F. (2009) The cerebral subject and the challenge of neurodiversity. *Biosocieties*, 4, 425-445.

Ortega, F. y Choudhury, S. (2011) Wired up differently: autism, adolescence and the politics of neurological identities. *Subjectivity*, Vol 4, 3, 323-345.

Palacios, A. (2008) El modelo social de discapacidad: orígenes, caracterización y plasmación en la Convención Internacional sobre los derechos de las personas con discapacidad. Colección Cermi Nº 36. *Ediciones Cinca*.

Palacios, A., y Romañach Cabrero, J. (2008) El modelo de la diversidad: Una nueva visión de la bioética desde la perspectiva de las personas con diversidad funcional (discapacidad). *Intersticios: Revista Sociológica De Pensamiento Crítico*, 2(2), 37-47.

Panitch, M. (2008) *Disability, Mothers and Organization: Accidental Activists*. New York: Routledge.

Park, C. C. (1967) *The Siege: A Family's Journey into the World of an Autistic Child*. Boston: Little, Brown and Company.

Peeters, T. (2008). Autismo: De la comprensión teórica a la intervención educativa. Ávila: Autismo Ávila.

Perepa, P. (2019) Autism, ethnicity and culture. Working with children and families from minority communities. Jessica Kingsley Publishers.

Planella Ribera, J. (2007) Discapacidad intercultural: una mirada antropológica. Cuadernos Interculturales. Universidad De Playa Ancha., 5, Nº 9.

Planella Rivera, J. (2012) Activismo y lucha encarnada por los derechos de las personas con dependencia en España: 1960-2010. Revista Intersticios, Vol. 6, 2, 49-61.

Prince, D. (2010). The silence between: An autoethnographic examination of the language prejudice and its impact on the assessment of autistic and animal intelligence. Disability Studies Quarterly, 30, 1.

Proust, M. (2001) La prisionera. Biblioteca Proust. Alianza Editorial.

Qi, X., Zaroff, C. M., y Bernardo, A. B. (2015) Autism spectrum disorder etiology: Lay beliefs and the role of cultural values and social axioms. Autism, 20(6), 673-686

Rabinow, P. (1992) Artificiality and enlightenment: From sociobiology to biosociality. In J. Crary, y S. Kwinter (Eds), Incorporations, 234–252. New York: Zone Books.

Ramos, M. A. (2010) ¿Qué es el autismo? La experiencia de padres inmersos en la incertidumbre. Intersecciones en Antropología Vol. 11 Nº 1, 73-88.

Ravindran, N. y Myers, B. J. (2012) Cultural influences on perceptions of health, illness and disability: a review focus on autism. J child Fam Stud, 21:311-319.

Reaño, E. (2019) El retorno a la aldea. Neurodiversidad, autismo y electronalidad. Equipo de Investigación y Tratamiento en Asperger y Autismo EITA.

Richardson, S. S., Daniels, C. R., Gillman, M. W., Golden, J., Kukla, R., Kuzawa, C. y Richards, J. (2014). Society: Don't Blame the Mothers. Nature, 13 August. Disponible online: [http://www.nature.com/news/society-don-t-blame-the-mothers1.15693?WT.ec\\_id=NATURE-20140814](http://www.nature.com/news/society-don-t-blame-the-mothers1.15693?WT.ec_id=NATURE-20140814)

Richter, Z. A. (2015) Autism: renegotiating collective identity in the blogosphere. Master degree in disability and human development. University of Illinois.

Ricoeur, P. (2004) *Memory, History, Forgetting*. Chicago: University of Chicago Press.

Ricoeur, P. (2006) *Caminos del reconocimiento. Tres estudios*. Fondo de Cultura Económica.

Rios, C. y Costa-Andrada, B. (2015) *The changing face of autism in Brazil*. Cult Med Psychiatry. Springer.

Rivera Amarillo, C. P. (2004) *Aprender a mirar: el discurso sobre el autismo*. Bogotá: Encuentros. Universidad Nacional de Colombia.

Rieck, M.; Shakespeare-Finch, J.; Märtsin, M. y Knox M. (2019) The lived experience of a mother of a young adult with intellectual disability: My daughter as my enlightenment. *Scandinavian Journal of Disability Research*, 21(1), 49-57.

Robertson, R. (2011) *Sharing Stories: Motherhood, Autism and Culture*. In *Disability and Mothering: Liminal Spaces of Embodied Knowledge*, edited by Celia Lewiecki-Wilson and Jan Cellio, 140–55. Syracuse, NY: Syracuse University Press.

Robinson, E.B., Lichtenstein, P., Anckarsäter, H., Happé, F. y Ronald A. (2013) Examining and interpreting the female protective effect against autistic behavior. *PNAS* March 26, 110 (13) 5258-5262. <https://doi.org/10.1073/pnas.1211070110>

Rodríguez Díaz, S., y Ferreira, M. A. V. (2010) Desde la dis-capacidad hacia la diversidad funcional. un ejercicio de dis-normalización. *Revista Internacional De Sociología*, 68(2):289-309.

Rosato, A. y Angelino, A. (Coods.) (2009) *Discapacidad e ideología de la normalidad. Desnaturalizar el déficit*. Buenos Aire: Noveduc.

Ruiz Ballesteros, E. (2013) *Hacia la operativización de la complejidad en ciencias sociales* En Ruiz Ballesteros, E. y Solana Ruiz, J. L. (Eds.) (2013) *Complejidad y Ciencias Sociales*. Sevilla: Universidad Internacional de Andalucía.

Ruiz Ballesteros, E. (2017) *Etnografía para la complejidad*. *Gazeta de Antropología*, 33, 2.

Runswick-Cole, K.; Mallet, R. y Timini, S. (2016) *Re-thinking autism. Diagnosis, identity and equality*. Jessica Kingsley Publishers.



Sacks, O. W. (1997) Un antropólogo en marte: Siete relatos paradójicos. Barcelona: Anagrama editorial.

Sánchez Moreno, E. (2002) Sociología y enfermedad mental. Reflexiones en torno a un desencuentro. Revista internacional de Sociología, Vol. 60, Número 31, 36-58.

San Román, T. (2009) Sobre la investigación etnográfica. Revista de Antropología Social, vol. 18:235-260. Universidad Complutense de Madrid. Madrid, España

Schalock, R. (2018) Seis ideas que están cambiando el campo de las discapacidades intelectuales y del desarrollo en todo el mundo. Siglo Cero. Revista española sobre discapacidad intelectual. Vol. 49 (1), 265:7-19.

Seoane Rodríguez, J. A. (2011) Qué es una persona con discapacidad? Agora: Papeles de filosofía, 30(1):143-161.

Shakespeare, T. (1996) Disability, identity and difference, en: Barnes, C. y Mercer, G. (Eds) Exploring the divide. Leeds, UK, The Disability Press.

Sinclair, J. (1993) Don't mourn for us, Our Voice, the newsletter of Autism Network International, 1, 3. Disponible online: [https://www.autreat.com/dont\\_mourn.html](https://www.autreat.com/dont_mourn.html)

Sinclair, J. (2010) Cultural Commentary: Being Autistic Together. Disability Studies Quarterly Vol 30, No 1 (2010). Disponible online: <http://dsq-sds.org/article/view/1075/1248>

Sinclair, J. (2013) Why I dislike person first language. Autonomy, the critical journal of interdisciplinary autism studies. Vol. 1, N° 2. Disponible online: <http://www.larry-arnold.net/Autonomy/index.php/autonomy/article/view/OP1/pdf>

Silberman, S. (2016) Una tribu propia. Autismo y Asperger: otras maneras de entender el mundo. Ariel editorial.

Solomon, O. (2010) Sense and the senses: Anthropology and the study of autism. Annual Review of Anthropology, 39:241-259.

Solomon, O., y Bagatell, N. (2010) Autism: Rethinking the possibilities. Ethos, 38(1):1-7.

Sontag, S. (2003) La enfermedad y sus metáforas. Taurus editorial.

Soto Martínez, M. A. (2011) La discapacidad y sus significados: notas sobre la injusticia. *Política y Cultura*, 35:209-239.

Sousa, A. C. (2011) From refrigerator mother to warrior *héroes*: the cultural identity transformation of mothers raising children with intelectual disabilities. *Symbolic Interaction*, Vol. 34, Issue 2:220–243.

Stiker, H. J. (1999) *A History of Disability*. Ann Arbor: University of Michigan Press.

Tang, L., y Bie, B. (2016) The stigma of autism in china: An analysis of newspaper portrayals of autism between 2003 and 2012. *Health Communication*, 31(4):445.

Taylor, S. J. y Bogdan, R. (1984) *La observación participante en el campo*. España: Paidós.

Taylor, S. J. y Bogdan, R. (1992) *Introducción a los métodos cualitativos en investigación. La búsqueda de los significados*. España: Paidós.

Téllez Infantes, A. (2007) *La investigación antropológica*. Alicante: Club Universitario.

Thorne, B. (1990) Children and gender: constructions of difference, in: Deborah L. Rhode (Ed.) *Theoretical Perspectives on Sexual Difference*, pp. 100–113 (New Haven, CT, Yale University Press).

Tierney, S., Burns, J., y Kilbey, E. (2016). Looking behind the mask: Social coping strategies of girls on the autistic spectrum. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 23, 73-83.

Toboso-Martín, M. y Arnáu Ripollés, S. (2008) La discapacidad dentro del enfoque de capacidades y funcionamientos de Amartya Sen. *Araucaria. Revista Iberoamericana de Filosofía, Política y Humanidades*. Año 10, Nº 20.

Toboso-Martín, M. (2012) De los discursos actuales sobre la discapacidad en España. *Política y Sociedad*, 50(2):681-707.

Torres Dávila, M. S. (2004) *Género y discapacidad: más allá del sentido de la maternidad diferente*. Ediciones Abya-Yala.

Trinidad Requena, A., Carrero Planes, V., y Soriano Miras, R. M. (2006) Teoría fundamentada “Grounded Theory”. La construcción de la teoría a través del análisis interpretacional.

Trujano Ruíz, P., y Limón Arce, G. (2010) De la patología a la normalidad: Reconstrucción y empoderamiento. *Revista Electrónica De Psicología Iztacala*. Universidad Autónoma De México. 13 N° 3.

Turner, V. (1988) *El proceso ritual. Estructura y antiestructura*. Editorial Taurus.

Vallés, M. S. (1999) *Técnicas cualitativas de investigación social. reflexión metodológica y práctica profesional*. Madrid: Síntesis editorial.

Vásquez Rocca, A. (2011) Antipsiquiatría. Reconstrucción del concepto de enfermedad mental y crítica de la razón psiquiátrica. *Nómadas*, 31(3), 1-18.

Velasco, H., y Díaz de Rada, A. (1997) *Describir, traducir, explicar, interpretar*. Madrid: Trotta editorial.

Verdugo Alonso, M. A. (2003): La concepción de la discapacidad en los modelos sociales, en Mesa Redonda ¿Qué significa la discapacidad hoy? Modelos conceptuales. Disponible online: <http://www.um.es/discatif/TEORIA/Verdugo-ModelosSoc.pdf>

Verdugo, M. A., Gómez, L. E., y Navas, P. (2010) *Discapacidad e inclusión. Derechos, apoyos y calidad de vida*. Universidad de Alcalá.

Verdugo, M. A. (2018) Conceptos clave que explican los cambios en la provisión de apoyos a las discapacidades intelectuales y del desarrollo en España. Siglo Cero. *Revista española sobre discapacidad intelectual*. Vol. 49 (1), 265:35-52.

Villa Fernández, N., y Arnáu Ripollés, S. (2008) *Iniciativas de vida independiente en España: Pasos para alcanzar un derecho humano*. Actas Del VI Congreso Internacional de Filosofía de la educación “Educación, Conocimiento y Justicia”.

Vygotsky, L. S. (1930) *Mind in Society. The development of higher psychological processes*. Harvard University Press Cambridge, Massachusetts London, England.

Wagensberg, J. (1985) *Ideas sobre la complejidad del mundo*. Barcelona: Tusquets editorial.

Wagner, P. (2013) Redefiniciones de la modernidad. *Revista de Sociología*, N° 28:9-27.

Walker, N. (2014) Neurodiversity: Some basic terms y definitions (Web log post). Disponible online: <http://neurocosmopolitanism.com/neurodiversity-some-basic-terms-definitions>

Waltz, M. (2003) Metaphors of autism, and autism as metaphor: an exploration of representation. Second global conference. Inter-Disciplinary Net.

Waltz, M. (2012) Images and narratives of autism within charity discourses, *Disability y Society*, 27,2:219-233.

Waltz, M. (2015) Mothers and autism: the evolution of a discourse of blame, *AMA, Journal of Ethics*. Vol 17:4:353-358.

Weber, M. (1991) *La ética protestante y el espíritu del capitalismo*. México: Premiá Editora de Libros.

Willet, J. (2001) Liminality and disability: rites of passage and community in hypermodern society. *Disability Studies Quarterly*, Vol. 21, nº 3:137-152.

Williams, C., y Collins, A. (2002) The social construction of disability in schizophrenia. *Qualitative Health Research*, 12(3):297-309.

Wittgenstein, L. (1953) *Philosophical Investigations*. Oxford: Basil Blackwell.

Wolf, E. (2006) *Europa y la gente sin historia*. Fondo de cultura económica.

Woods, R., Milton, D., Arnold, L., y Graby, S. (2018) Redefining Critical Autism Studies: A More Inclusive Interpretation.” *Disability y Society* 33 (6):974–9. DOI:10.1080/09687599.2018.1454380

Yergeau, M. (2013). Clinically significant disturbance: On theorists who theorize theory of mind. *Disability Studies Quarterly*, 33, 4.

Yin, R. K. (2003) *Case study research: design and methods*. Thousand Oaks, CA, Sage.

Young, I. M. (1989) Throwing like a girl: a phenomenology of feminine body comportment, motility and spatiality, in: J. Allen y I.M. Young (Eds) *The Thinking Muse: Feminism and Modern French Philosophy*, pp. 51–70 (Bloomington, Indiana University Press).

Zolkowska, T., y Kaliszewska, K. (2014). The social construction of social identity of people with intellectual disability. *International Journal of Developmental Disabilities*, 60(1):3-12.



## 12. Anexos

Anexo 1.

### **GUIÓN DE ENTREVISTA PARA PERSONAS CON TEA**

#### **DATOS DE IDENTIFICACIÓN:**

Edad, ¿donde vives? (Sólo/a, con tus padres, abuelos..., compartes piso).

El objetivo de mi trabajo es conocer las trayectorias y las experiencias de vosotras las personas con TEA mayores de 17 años. Me interesa saber cómo habéis llegado hasta el día de hoy, cuales son vuestras motivaciones, vuestras aspiraciones y vuestras experiencias. Me gustaría saber cómo vivisteis la experiencia del diagnóstico, qué respuesta hubo ante el mismo, cómo ha sido ese camino y cómo habéis vivido las diferentes etapas: colegio, instituto, recurso de adultos (en su caso)... Me gustaría saber cuáles son vuestras expectativas de futuro con respecto a encontrar un empleo, a la posibilidad de que viváis fuera de casa (en un piso compartido, en una vivienda tutelada, en una residencia...). También me interesa conocer vuestra opinión sobre todo ese proceso y en qué puntos creéis que se podría hacer más fácil para otros chicos más jóvenes que vosotros, qué cosas creéis que se pueden mejorar...

**DIAGNÓSTICO.** ¿Qué te apetece compartir de esta etapa? ¿Cómo lo recuerdas? ¿Cómo fue esa experiencia?

**EDUCACIÓN INFANTIL Y PRIMARIA.** ¿Cómo recuerdas el primer día de colegio? En general, ¿consideras que tuviste apoyo por parte de profesores y compañeros? ¿De qué manera crees que podía haber mejorado esa cuestión?

**ADOLESCENCIA.** ¿Cómo viviste esa etapa? ¿Notaste efectivamente el cambio? ¿Hubo confrontación? ¿Cómo recuerdas haber gestionado esa etapa?

**ETAPA ADULTA.** ¿En qué situación te encuentras en la actualidad? ¿Qué aspiraciones tienes? ¿Tienes trabajo? ¿Crees que lo tendrás en breve? ¿Cómo afrontas el futuro?

**VIDA INDEPENDIENTE.** ¿Vivir de manera independiente es un deseo para ti? ¿Crees que estás preparado para dar ese paso? ¿Con los apoyos necesarios crees que todos podemos llevar una vida independiente? ¿Cómo defines tú ese concepto tan ambiguo? ¿Quieres compartir alguna cosa más?



## Anexo 2.

### **ENTREVISTA PARA MADRES**

#### **DATOS DE IDENTIFICACIÓN:**

Edad, estado civil.

El objetivo de mi trabajo es conocer las trayectorias y las experiencias de vosotras las madres de personas con TEA mayores de 17 años, cómo vivisteis la experiencia del diagnóstico, qué respuesta hubo ante el mismo, cómo ha sido ese camino y cómo habéis vivido las diferentes etapas: colegio, instituto, recurso de adultos (en su caso)... Me gustaría saber cuáles son vuestras expectativas de futuro con respecto a vuestros hijos/as y vuestras opiniones: respecto a encontrar un empleo, a la posibilidad de que vivan fuera de casa (en un piso compartido, en una vivienda tutelada, en una residencia...). También me interesa conocer cómo surge vuestra vinculación con la entidad.

**DIAGNÓSTICO.** ¿Qué te apetece compartir de esta etapa? ¿Cómo lo recuerdas? ¿Cómo fue esa experiencia? ¿Qué cuestiones crees que habrían facilitado afrontar esa situación? ¿Qué recomendarías a los sanitarios para dar este tipo de noticias? ¿Crees que es necesaria más formación? ¿Una formación más específica? A nivel familiar, ¿qué repercusiones directas trajo consigo el diagnóstico? ¿Trabajabas fuera de casa? ¿Cómo lo aceptó el resto de tu familia?

**EDUCACIÓN INFANTIL Y PRIMARIA.** ¿Cómo recuerdas el primer día de colegio de tu hijo/a? En general, ¿consideras que tuvo apoyo por parte de profesores y compañeros? ¿De qué manera crees que podía haber mejorado esa cuestión? ¿Fue en este momento cuando decidiste unirte al movimiento asociativo? ¿Hubo algún factor clave en esa decisión?

**ADOLESCENCIA.** ¿Cómo vivisteis esa etapa? ¿Notaste efectivamente el cambio? ¿Hubo confrontación? ¿Cómo crees que tu hijo/a gestionó esa etapa?

**ETAPA ADULTA.** ¿En qué situación se encuentra tu hijo/a en la actualidad? ¿Qué aspiraciones tiene? ¿Cuál es tu opinión sobre esas aspiraciones? ¿Crees que podrá cumplirlas?

**VIDA INDEPENDIENTE.** ¿Consideras que vivir de manera independiente es un deseo de todas las personas con TEA? ¿Qué opinas de la situación de tu hijo/a? ¿Consideras que para él puede ser una opción? Sabes que el papel de los padres y madres en la toma de estas decisiones tiene un peso fundamental, ¿crees que estás preparada si tu hijo/a decide dar ese paso? ¿Con los apoyos necesarios crees que todos podemos llevar una vida independiente? ¿Cómo defines tú ese concepto tan ambiguo? ¿Quieres compartir alguna cosa más?

Anexo 3.

**ENTREVISTA PARA PROFESIONALES**

**DATOS DE IDENTIFICACIÓN:**

**Edad, experiencia laboral con personas con TEA**

El objetivo de mi trabajo es conocer las trayectorias y las experiencias de vosotros los profesionales que trabajáis con personas con TEA mayores de 17 años, cómo acompañáis la experiencia del diagnóstico, qué respuestas habéis vivido ante el mismo, cómo ha sido ese camino y cómo habéis vivido las diferentes etapas: colegio, instituto, recurso de adultos (en su caso)... Me gustaría saber cuáles son vuestras expectativas de futuro con respecto a los chicos y chicas con los que trabajáis y vuestras opiniones: respecto a encontrar un empleo, a la posibilidad de que vivan fuera de casa (en un piso compartido, en una vivienda tutelada, en una residencia...). También me interesa conocer cómo surge vuestra vinculación con la entidad, qué hizo que quisieráis trabajar con personas con TEA, si tenéis alguna anécdota al respecto. También me interesa saber vuestra opinión sobre el futuro y las expectativas de los chicos y chicas al respecto... ¿Por qué decidiste trabajar con este colectivo? ¿Qué clase de trabajo haces con ellos? ¿Crees que en los últimos años ha habido un aumento del número de casos? ¿A qué crees que se debe?

**DIAGNOSTICO.** ¿Puedes describir el tipo de personas que se acercan a solicitar la evaluación? ¿Como suelen explicarte por qué quieren hacerlo? ¿Tienen elementos comunes entre ellos?

**EDUCACIÓN INFANTIL Y PRIMARIA.** ¿Cuales suelen ser las experiencias que te comparten en estas etapas? ¿Qué consideras que puede mejorar la atención a estas personas?

**ADOLESCENCIA.** ¿Como apoyas a los chicos y chicas en esta etapa? ¿Qué recomiendas a los padres y madres?

**ETAPA ADULTA.** ¿Qué necesidades consideras más importantes en esta etapa? ¿Consideras que es posible satisfacer esas necesidades con los recursos existentes?

**VIDA INDEPENDIENTE.** Cuando hablamos de vida independiente, ¿en qué piensas? ¿Consideras que la vida independiente debe ser/puede ser una opción para todos los usuarios? ¿Conoces nuevos proyectos como el cohousing? ¿Cual es tu opinion sobre ellos? ¿Cuales crees que son las necesidades más importantes para resolver en el medio plazo de estas personas? ¿Qué imagen tienes respecto al papel de las madres de personas con TEA en su atención? ¿Qué perfiles son los más habituales? ¿Qué expectativas crees que tienen padres y madres con respecto al trabajo que se realiza con ellos desde la asociación? ¿Consideras que se ha avanzado en los últimos años sobre la idea de vida independiente? ¿Cómo experiencias la vision de los padres y

madres en este sentido?

Anexo 4.

# **REGISTRO DE ENTREVISTAS**

Id	Edad	Sexo	1º Entrevista	2º Entrevista	3º Entrevista	4º Entrevista
#001	24	Hombre	30-1-2018	27-2-2018	-	-
#002	23	Hombre	21-3-2018	4-4-2018	4-2-2019	-
#003	17	Mujer	-	-	-	-
#004	23	Hombre	20-6-2019	-	-	-
#005	23	Mujer	17-5-2016	-	-	-
#006	28	Mujer	11-6-2018	11-9-2018	-	-
#007	24	Hombre	22-1-2018	-	-	-
#008	28	Hombre	-	-	-	-
#009	20	Hombre	24-4-2018	19-10-2018	-	-
#010	23	Hombre	21-5-2018	-	-	-
#011	35	Hombre	12-3-2018	25-5-2018	11-6-2018	-
#012	27	Hombre	9-10-2017	-	-	-
#013	52	Hombre	22-3-2018	-	-	-
#014	36	Hombre	19-3-2018	-	-	-
#015	33	Hombre	21-3-2018	-	-	-
#016	58	Mujer	1-12-2017	7-11-2018	-	-
#017	21	Mujer	3-2-2018	-	-	-
#018	26	Mujer	26-09-2020	-	-	-
#101	46	Mujer	25-9-2017	-	-	-
#102	47	Mujer	8-2-2018	-	-	-
#103	57	Mujer	10-10-2018	-	-	-
#104	53	Mujer	21-2-2018	-	-	-
#105	43	Mujer	3-4-2018	-	-	-
#106	63	Mujer	21-11-2017	16-1-2018	26-6-2018	-
#107	51	Mujer	2-4-2018	-	-	-
#108	57	Mujer	-	-	-	-
#109	61	Mujer	20-3-2018	-	-	-
#1010	69	Mujer	27-3-2018	-	-	-
#1011	64	Mujer	23-3-2018	4-4-2018	-	-
#1012	55	Mujer	23-3-2018	27-4-2018	4-12-2018	-
#1013	59	Mujer	2-4-2018	-	-	-
#1014	55	Mujer	7-5-2018	12-6-2018	-	-
#1015	46	Mujer	15-5-2018	-	-	-
#201	42	Hombre	9-4-2018	23-4-2018	1-1-2019	17-9-2020
#202	45	Mujer	7-5-2018	-	-	-
#203	20	Mujer	4-5-2018	12-4-2018	-	-
#204	30	Mujer	27-6-2017	-	-	-
#205	38	Mujer	23-1-2018	23-9-2020	-	-
#206	34	Mujer	21-5-2018	-	-	-
#207	34	Hombre	26-4-2018	-	-	-
#208	40	Hombre	9-4-2018	-	-	-

#209	34	Mujer	3-10-2018	-	-	-
#2010	37	Hombre	-	-	-	-
#2011	29	Mujer	14-11-2018	14-12-2018	-	-
#2012	37	Mujer	22-5-2018	-	-	-
#2013	29	Mujer	16-5-2018	-	-	-
#2014	39	Hombre	15-11-2018	8-5-2019	-	-
#2015	39	Hombre	29-5-2018	27-6-2018	-	-

Anexo 5.

**GUIÓN DE OBSERVACIÓN**

**LOS INFORMANTES:** quiénes, qué lazos de relación mantienen (si son extraños o conocidos, si son miembros de alguna colectividad, y de qué tipo, si hay personas clave, es decir, cuál es la estructura de esas relaciones), cuántos son, datos generales (sexo, edad, profesión), papel que cumple cada uno...

**EL AMBIENTE:** en qué lugar se produce la situación social a estudiar, aspecto, clase de comportamiento que es facilitado, permitido, desalentado, prevenido... es decir, qué clase de conducta es presumiblemente esperada o no, considerada como normal, etc.

**EL OBJETIVO:** propósito o casualidad de la reunión, reacción ante el propósito, otras finalidades además de la oficial que se cumplen...

**COMPORTAMIENTO SOCIAL, QUÉ OCURRE.** Qué hacen los informantes, cómo, con quién y con qué, hacia qué o quién se orienta la conducta, qué forma de actividad se da en la conducta, es decir, charlar, correr, conducir, cuáles son las cualidades de la conducta (intensidad, adecuación, duración, afectividad), cuáles sus efectos.

**FRECUENCIA Y DURACIÓN:** cuándo, cuánto duró la situación, es un tipo ordinario o extraordinario de situación, con cuánta frecuencia ocurre, ocasiones que la provocan, tipicidad...

Anexo 6.

**REGISTRO DE OBSERVACIONES**

Id	Edad	Sexo	1º Observación	2º Observación	3º Observación
#001	24	Hombre	15-6-2015	21-10-2015	3-12-2015
#002	23	Hombre	13-3-2017	17-5-2017	15-6-2017
#003	17	Mujer	15-6-2015	17-6-2015	18-6-2015
#004	23	Hombre	8-2-2016	-	-
#005	23	Mujer	21/3/2016-11/04/2016	14-6-2017	-
#006	28	Mujer	26-4-2018	-	-
#007	24	Hombre	17-10-2017	-	-
#008	28	Hombre	11-12-2018	-	-
#009	20	Hombre	22-5-2019	-	-
#010	23	Hombre	11-12-2018	-	-
#011	35	Hombre	31-3-2015	7-5-2015	-
#012	27	Hombre	30-4-2015	-	-
#013	52	Hombre	13-12-2016	29-5-2017	-
#014	36	Hombre	27-7-2017	15-12-2017	8-2-2018
#015	33	Hombre	-	-	-
#016	58	Mujer	1-12-2017	21-6-2019	7-6-2020
#017	21	Mujer	29-5-2017	-	-
#018	26	Mujer	-	-	-
#101	46	Mujer	4-5-2015	-	-
#102	47	Mujer	1-3-2015	-	-
#103	57	Mujer	13-12-2016	-	-
#104	53	Mujer	7-11-2018	-	-
#105	43	Mujer	22-7-2017	-	-
#106	63	Mujer	7-6-2019	-	-
#107	51	Mujer	-	-	-
#108	57	Mujer	-	-	-
#109	61	Mujer	-	-	-
#1010	69	Mujer	-	-	-
#1011	64	Mujer	21-2-2018	-	-
#1012	55	Mujer	23-3-2018	-	-
#1013	59	Mujer	2-4-2018	-	-
#1014	55	Mujer	7-5-2018	12-6-2018	
#1015	46	Mujer	-	-	-
#201	42	Hombre	1-3-2015	14-6-2017	8-2-2018
#202	45	Mujer	-	-	-
#203	20	Mujer	8-2-2018	15-3-2018	12-4-2018
#204	30	Mujer	27-6-2017	-	-
#205	38	Mujer	18-1-2018	14-2-2018	15-3-2018
#206	34	Mujer	-	-	-

---

#207	34	Hombre	-	-	-
#208	40	Hombre	9-4-2018	-	-
#209	34	Mujer	-	-	-
#2010	37	Hombre	23-4-2018	24-4-2018	25-4-2015
#2011	29	Mujer	14-11-2018	-	-
#2012	37	Mujer	22-5-2018	-	-
#2013	29	Mujer	16-5-2018	-	-
#2014	39	Hombre	8-5-2019	-	-
#2015	39	Hombre	29-5-2018	-	-





